

Aus dem Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der
Ludwig-Maximilians-Universität München
Vorstand: Prof. Dr. Georg Marckmann, MPH

**Ethische Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen:
Die Sichtweisen von Angehörigen und Neurologen**

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie
(Dr. rer. biol. hum.)
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München
vorgelegt von

Dipl.-Psych. Katja Kühlmeyer
aus Dahn
2013

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Wilhelm Vossenkuhl
Prof. Dr. Heinz Angstwurm
Prof. Dr. Andreas Straube
Prof. Dr. Eckart Rüther

Mitbetreuung durch den promovierten Mitarbeiter: PD Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox

Dekan: Prof. Dr. med. Dr. h. c. Maximilian Reiser, FACR, FRCR

Tag der mündlichen Prüfung: 27.02.2013

Für Paul

Danksagungen

Mein erster Dank gilt Herrn Prof. Dr. med. Georg Marckmann für die Aufnahme in das Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin und die ausgezeichnete Betreuung der Doktorarbeit. Besonders danke ich Herrn PD Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox für die Bereitstellung des Themas und für die äußerst kompetente beständige Anleitung sowie die kontinuierliche Förderung durch Forschungsaufenthalte in Kanada und Kongressbesuche im In- und Ausland. Ich danke außerdem Herrn Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio, der bis zu seinem Wechsel in die Schweiz die Doktorarbeit betreut hat und der mich stets motiviert hat, mein Bestes zu geben. Den Koautoren meiner Artikel, besonders Herrn Prof. Eric Racine (PhD), Leiter der Neuroethik-Abteilung des Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) in Kanada, sei gedankt für die bereichernde Kooperation. Meinen Kollegen am Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin (IZP) und am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin sei Dank für ihre Anmerkungen zu Inhalten und Forschungsmethoden, insbesondere Monika Brandstätter, Monika Kögler und Sebastian Schleidgen. Den Angehörigen und Ärzten, die ich befragen durfte, bin ich sehr dankbar für ihre Teilnahme an den Studien. Ich danke darüber hinaus dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) für die Förderung des Forschungsprojektes „Neuroethik chronischer Bewusstseinsstörungen“ im Rahmen der „Neuroethics Initiative“.

Zusammenfassung

Chronische Bewusstseinsstörungen wie das so genannte Wachkoma (Syndrom reaktionsloser Wachheit) und der Zustand minimalen Bewusstseins stellen Medizin und Gesellschaft vor eine Vielzahl medizinischer, sozialer und ethischer Herausforderungen. Fehldiagnosen sind häufig, es gibt große Unsicherheiten in Bezug auf die Prognose der Patienten und Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren stellen das traditionelle Krankheitsverständnis, Wachkomapatienten seien ohne Bewusstsein, in Frage. Unter welchen Umständen die Einschränkung lebenserhaltender Maßnahmen, insbesondere die Beendigung der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei Patienten im chronischen Wachkoma zulässig oder gar geboten ist, wurde in den letzten Jahren nicht nur unter Ärzten und Medizinethikern, sondern auch aus juristischer und gesellschaftlicher Sicht kontrovers diskutiert. Sowohl rechtlich als auch ethisch betrachtet kommt dem Patientenwillen, welcher jedoch gerade bei nicht auskunftsfähigen Patienten schwer zu ermitteln ist, bei solchen Entscheidungen eine große Bedeutung zu.

In zwei empirischen Studien, einer quantitativ ausgewerteten Fragebogenstudie mit 503 Teilnehmern und einer qualitativen Interviewstudie mit 14 Gesprächspartnern, wurden die Perspektiven von Neurologen und Angehörigen von Wachkomapatienten untersucht. Die Studien verfolgten die Ziele, Diagnose- oder Krankheitsverständnis der Befragten, die Einstellungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen und die Bewertung weiterer ethisch relevanter Herausforderungen zu untersuchen. Die meisten Neurologen und die Mehrheit der Angehörigen befürworteten, bestimmte lebenserhaltende Maßnahmen für einen Patienten mit Bewusstseinsstörungen unter Umständen zu begrenzen. Während Neurologen dem Patientenwillen ein starkes Gewicht bei der Entscheidung zur Einschränkung lebenserhaltender Maßnahmen gaben, basierten Angehörige von Patienten in der Langzeitversorgung ihre Entscheidungen nicht primär auf den mutmaßlichen oder vorausverfügten Willen des Patienten. So wurde beispielsweise der Erwartung auf eine weitere Besserung des Zustandes des Patienten ein höheres Gewicht beigemessen als die Ablehnung künstlicher Ernährung und Flüssigkeitsgabe in einer vorliegenden Patientenverfügung. Die Einschätzungen beider Gruppen unterschieden sich gleichermaßen in Abhängigkeit von der jeweiligen Therapiemaßnahme: Auf eine Reanimation würden die Befragten eher verzichten als auf die künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe. Neurologen gaben den Entscheidungen von Angehörigen ein starkes Gewicht, auch wenn diese sich nicht explizit am Patientenwillen orientieren.

Die Studien legen die Schlussfolgerung nahe, dass stellvertretende Entscheidungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen einer umfassenden Vorbereitung durch potenzielle Patienten und ihre Vertreter bedürfen, die über das Verfassen einer Patientenverfügung hinaus geht (Gesundheitliche Vorausplanung, *Advance Care Planning*). In schwierigen Fällen sollte die dialogische Entscheidungsfindung zwischen Arzt und rechtllichem Vertreter des Patienten professionell moderiert werden.

[“Ethical challenges in chronic disorders of consciousness: The perspectives of family caregivers and neurologists”]

Abstract

Chronic disorders of consciousness like the vegetative state (unresponsive wakefulness syndrome, UWS) and the minimally conscious state (MCS) confront medicine and society with a variety of medical, social and ethical challenges. Misdiagnosis occurs often, there is uncertainty with regard to the patients' prognoses and examinations with neuroimaging techniques challenge the traditional understanding of patients in vegetative state being unconscious. Under which circumstances limiting life-sustaining treatment, especially artificial nutrition and hydration, in patients in a chronic vegetative state is acceptable or even mandatory has been discussed controversially over the last years by physicians and medical ethicists as well as from a legal and societal perspective. Legally and ethically, the patient's will is very important in these decisions, but it is especially hard to determine in incompetent patients.

In two empirical studies, a quantitative survey with 503 participants and a qualitative interview study with 14 interview partners, I examined the perspectives of neurologists and family members of patients in the vegetative state. The studies aimed at analyzing the understanding of the diagnosis or the illness respectively and the attitudes toward life-sustaining treatment and toward other challenges of ethical relevance. Most neurologists and family members agreed with limiting certain interventions under certain circumstances. While neurologists gave the patient's will a higher weight in decisions about limiting life-sustaining treatment, family members of patients in the long-term-care setting did not base their decisions primarily on the predetermined or assumed will of the patient. For example, the expectation of further recovery of the patient's condition was given a higher weight than an advance directive against artificial nutrition and hydration. Both groups alike revealed different attitudes toward different therapeutic measures: They rather abstained from cardiopulmonary resuscitation than from artificial nutrition and hydration. Neurologists gave decisions by family members a strong weight, even if they were not reflecting the patient's wishes explicitly.

It can be concluded from both studies that prospective substitute decisions need a comprehensive preparation by (potential) patients and surrogates that goes beyond the mere completion of an advance directive (*Advance Care Planning*). In difficult cases, the shared decision making between doctor and surrogate should be moderated professionally.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	8
1.1 Ethische Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen	8
1.1.1 Untersuchung, Behandlung und Begleitung von Patienten	10
1.1.2 Sozialer und gesellschaftlicher Umgang mit Patienten	16
1.2 Therapieentscheidungen für Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen.....	19
1.2.1 Normative Vorgaben für stellvertretende Therapieentscheidungen	19
1.2.2 Die Perspektiven von Ärzten und Angehörigen bei Therapieentscheidungen	24
1.3 Ziele der empirischen Studien	25
2. Empirische Studien	27
2.1 Diagnostic and ethical challenges in disorders of consciousness and locked-in-syndrome: A survey of German neurologists	27
2.2 How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: A qualitative interview study	42
3. Schlussfolgerungen aus den empirischen Studien.....	49
3.1 Darstellung der empirisch ermittelten Herausforderungen	49
3.2 Ansätze zur Verbesserung von Therapieentscheidungen	50
4. Literaturverzeichnis.....	53
5. Abkürzungsverzeichnis.....	57
Appendix	58
Befragungsinstrumente	58

1. Einleitung

1.1 Ethische Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen

Bewusstseinsstörungen stellen Patienten¹ und deren Angehörige, Ärzte, Pflegende und Therapeuten, und darüber hinaus alle Mitglieder moderner Gesellschaften vor Herausforderungen. Unter Bewusstseinsstörungen werden das Koma, das so genannten Wachkoma² und der Zustand minimalen Bewusstseins zusammengefasst. Diese Zustände treten häufig nach traumatischen oder hypoxischen Hirnschädigungen auf. Koma ist ein vorübergehender Zustand, Wachkoma und der Zustand minimalen Bewusstseins können reversibel oder irreversibel sein. Das Wachkoma (Synonyme: Apallisches Syndrom [1], persistierender vegetativer Status, engl.: persistent vegetative state, PVS [2]) bezeichnet Patienten, die zeitweise wach sind, aber nicht oder nur reflexhaft auf Reize in der Umwelt reagieren und nicht bei Bewusstsein zu sein scheinen. Eine europäische Expertengruppe (die European Task Force on Disorders of Consciousness) hat kürzlich die Verwendung der Begriffe apallisches Syndrom, vegetativer Status oder Wachkoma kritisiert und einen neuen, deskriptiv präziseren Begriff, das unresponsive wakefulness Syndrome (UWS), eingeführt [3]. Der Begriff kann mit „Syndrom reaktionsloser Wachheit“ übersetzt werden [4]. Der minimal bewusste oder auch minimal responsive Zustand (minimally conscious state, MCS [5]) bezeichnet Patienten, die sich soweit gebessert haben, dass sie zu Reaktionen auf Umweltreize in der Lage sind (z.B. ein Objekt mit den Augen verfolgen, auf Kommandos reagieren), aber noch nicht zielgerichtet kommunizieren können.

Personen, die Patienten mit Bewusstseinsstörungen begleiten und behandeln, müssen Einschätzungen vornehmen und Entscheidungen fällen, ohne mit dem Patienten verlässlich kommunizieren zu können. Es werden hohe Raten von Fehldiagnosen berichtet [6-8]. Unsicherheiten bei der Prognose einer Besserung des Funktionsniveaus erschweren Entscheidungen über die Indikation therapeutischer Maßnahmen. Mit Ergebnissen

¹ Obwohl aus Gründen der Lesbarkeit im Text die männliche Form gewählt wurde, beziehen sich die Angaben auf Angehörige beider Geschlechter.

² Aufgrund der weiten Verbreitung des Begriffes Wachkoma sowohl in Fachbüchern und -zeitschriften als auch in der Laienliteratur wird in der Arbeit dieser Begriff verwendet.

neurowissenschaftlicher Untersuchungsmethoden, v.a. mit bildgebenden Verfahren, die nicht zuletzt der Verbesserung der Diagnose- und Prognosestellung dienen, stellen Wissenschaftler das traditionelle Krankheitsverständnis von Wachkomapatienten, nach dem diese über kein Bewusstsein verfügen, in Frage. Die Langzeitversorgung der Patienten erfordert einen hohen pflegerischen, physiotherapeutischen und damit auch finanziellen Aufwand, den die Kostenträger mit Verweis auf die schlechten Chancen auf eine funktionelle Rehabilitation nicht immer zu zahlen bereit sind. Pflegende Angehörige sind als Mitbetroffene körperlichen und psychischen Belastungen ausgesetzt und übernehmen einen großen Teil der Verantwortung für das Wohlergehen des Patienten. Es fehlt ihnen häufig an sozialer Unterstützung bei der Bewältigung der neuen Aufgaben, mit denen sie durch die Erkrankung des Patienten konfrontiert werden.

Aus ethischer Sicht stellen Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen eine der größten Herausforderungen dar. Diese sollten sich am Willen des Patienten orientieren, welcher jedoch bei Patienten mit Bewusstseinsstörungen oft nur schwer zu ermitteln ist. Patientenverfügungen sind aufgrund der Plötzlichkeit des Eintretens der Erkrankung, die auch junge Menschen treffen kann, nur selten vorhanden oder treffen häufig nicht genau auf die vorliegende Situation zu. Gerade in modernen, pluralistischen Gesellschaften ist es immer mehr erwünscht, dass ihre Mitglieder für sich selbst Behandlungspräferenzen im Voraus festlegen, meist ohne dass sie jemals mit dem Krankheitsbild in Berührung gekommen sind. Manche Menschen haben ein starkes Bedürfnis danach, für einen irreversiblen Zustand, in dem sie nicht mehr in der Lage sind zu kommunizieren und von dem angenommen wird, dass sie ohne Bewusstsein sind, vorsorgliche Entscheidungen zu treffen.

Der gesellschaftliche Diskurs über die Legitimation von Entscheidungen über lebenserhaltende Therapiemaßnahmen, insbesondere der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe, ist sowohl national als auch international von kontroversen Meinungen und Werthaltungen geprägt. Schließlich stellen sich im Angesicht der Möglichkeit, selbst einmal von einer schweren Hirnschädigung betroffen zu sein, für jeden Menschen spirituelle und philosophische Fragen, beispielsweise über die Einheit von Körper und Seele oder über die eigenen, persönlichen Vorstellungen von Leben, Sterben und Tod.

Ethisch relevante Herausforderungen im Umgang mit Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen zu identifizieren ist notwendig, um Handlungsempfehlungen, Verbesserungs- oder Lösungsvorschläge für konkrete Probleme zu erarbeiten, deren Nutzen und Angemessenheit in einem nächsten Schritt evaluiert werden können. In dem folgenden Abschnitt wird zuerst auf die medizinischen Herausforderungen in der Untersuchung, Behandlung und Begleitung von Patienten mit Bewusstseinsstörungen eingegangen. Im Abschnitt 1.1.2 wird der Fokus auf soziale und gesellschaftliche Herausforderungen, die mit der Betreuung der Patienten einhergehen, erweitert. Im Abschnitt 1.2 wird der Schwerpunkt auf Entscheidungen über lebenserhaltende Therapiemaßnahmen gelegt. Zuerst werden ethische und rechtliche Grundlagen von stellvertretenden Entscheidungen über Therapiemaßnahmen für Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen zusammengefasst. Dann wird auf die Perspektiven der direkt an der Entscheidung beteiligten Personen, in der Regel Ärzte und Angehörige, eingegangen.

1.1.1 Untersuchung, Behandlung und Begleitung von Patienten

Eine Vielzahl von Überblicksarbeiten, befasste sich mit der Diagnose-, Prognosestellung und Behandlung von Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen und gab Empfehlungen für die Praxis [9-13]. Bei Bewusstseinsstörungen handelt es sich um selten auftretende Krankheitsbilder. Die geschätzte Inzidenz von Wachkoma ist 0,5-2,5/100 000 [14]. Da Diagnosekriterien für den MCS erst 2002 formuliert wurden [5], ist über die Inzidenz von MCS noch wenig bekannt.

Viele Begriffe, die Patienten im Wachkoma beschreiben (apallisches Syndrom, persistierender vegetativer Status, coma vigile, usw.), sind mehrdeutig, zum Teil abwertend und missverständlich und ihre Verwendung ist uneinheitlich. Ebenso ist die Verwendung der Diagnosekriterien für Bewusstseinsstörungen inkonsistent. Vegetative state und minimally conscious state sind als Diagnosen weder im englischsprachigen Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) der American Psychiatric Association noch im englischsprachigen International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) der World Health Organisation zu finden [14]. Im deutschsprachigen ICD-10 wird das apallische Syndrom, ein Begriff, der 1940 von dem deutschen Psychiater Erich

Kretschmer eingeführt wurde, unter „sonstige näher bezeichnete Krankheiten des Gehirns“ aufgeführt (G93.80). Der Begriff wurde auch von Gerstenbrand sowohl für das Wachkoma (apallisches Syndrom Vollbild) als auch für Remissionsphasen (apallisches Syndrom Phase 1 – 8) verwendet [15]. Dieser Begriff hat sich jedoch im englischsprachigen Raum nicht durchgesetzt. Eine europäische Arbeitsgruppe Expertengruppe (die European Task Force on Disorders of Consciousness) versuchte den begrifflichen Herausforderungen mit der Einführung des neuen Begriffes (Syndrom reaktionsloser Wachheit, unresponsive wakefulness syndrome, UWS) zu begegnen [4, 3] doch es bleibt abzuwarten, ob sich dieser neue, deskriptiv präzisere Begriff durchsetzen wird.

Bewusstseinsstörungen können auf traumatische Hirnschädigungen (z.B. durch Gehirnquetschung) oder auf nicht-traumatische Hirnschädigungen (z.B. durch Schlaganfälle) folgen. Ursachen für eine traumatische Hirnschädigung können beispielsweise Verkehrsunfälle sein. Bei nicht-traumatischen Ursachen der Hirnschädigung, beispielsweise einer anoxischen Hirnschädigung aufgrund einer verzögerten Reanimation, haben Patienten eine deutlich schlechtere Prognose. Auch Stoffwechselerkrankungen und eine Hirnhautentzündungen können einer Bewusstseinsstörung voraus gehen. In der Regel werden auch neurodegenerative Erkrankungen wie die Demenz als eine mögliche Ursache des Wachkomas aufgeführt, [16, 10, 11], doch vor allem im Hinblick auf die Prognose müssen dementielle Syndrome vom UWS und MCS unterschieden werden.

Die 1991 gegründete Fachgruppe „Multi-Society-Task-Force on Persistent Vegetative State“, bestehend aus Mitgliedern verschiedener amerikanischer Fachgesellschaften, hat die diagnostischen Kriterien des vegetative state, basierend auf der Definition von Jennett und Plum, wie folgt zusammengefasst [11, 2, 16]:

- (1) keine Anzeichen für Bewusstsein über sich selbst oder die Umwelt und Verlust der Fähigkeit mit anderen zu interagieren
- (2) keine Anzeichen beständiger, reproduzierbarer, zielgerichteter oder willkürlicher Verhaltensantworten auf visuelle, auditorische, taktile oder noxische Reize
- (3) kein Anzeichen für Sprachverständnis oder Sprachproduktion
- (4) gestörte, aber grundsätzlich erhaltene Schlaf-Wach-Phasen
- (5) Harnblasen- bzw. Darminkontinenz

- (6) weitgehend erhaltene Reflexe des Hirnstamms, des Rückenmarks und des vegetativen Nervensystems

Diese Kriterien gelten ebenso für das Wachkoma bzw. UWS. Der MCS wird vom UWS dadurch unterschieden, dass inkonsistente, aber reproduzierbare Verhaltensantworten auf externe Reize registriert werden können, die auf Bewusstsein schließen lassen. Die Kriterien der Aspen Workgroup für die Diagnose des MCS [5] basieren darauf, dass der Patient eine oder mehr der folgenden Verhaltensweisen zeigt:

- Befolgen einfacher Kommandos
- Gestische oder verbale ja/nein Antwort (unabhängig von der Akkuratheit)
- Verständliche Verbalisationen
- Zielgerichtetes und nicht reflexhaftes Verhalten, inklusive Bewegungen oder affektive Verhaltensweisen, die in Übereinstimmung mit relevanten Reizen in der Umgebung hin, stattfinden, z.B. angemessenes Lächeln oder Weinen in Antwort auf sprachliche oder visuelle Inhalte mit emotionalem Gehalt, Vokalisation oder Gestik, die als direkte Antwort auf sprachliche Inhalte oder Fragen auftreten, gezielt nach Objekten greifen, Objekte angepasst an die Größe oder Form der Objekte halten, Augenfolgebewegungen oder anhaltende Fixierung in direkter Antwort auf einen bewegten oder salienten Stimulus.

Dass das Fixieren eines Gegenstandes bereits die Diagnose eines MCS rechtfertigt, wurde inzwischen aufgrund von Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren in Frage gestellt [17].

Das UWS ist ein Zustand, bei dem Wachheit (wakefulness) und Bewusstsein (awareness) voneinander dissoziiert sind [2]. Wachheit wird durch das aufsteigende retikuläre Aktivierungssystem (ARAS) gesteuert und ist die Bereitschaft, mit offenen Augen auf einen Stimulus zu reagieren [9]. Wachheit ist die Voraussetzung für Bewusstsein, ein komplexer Zustand, der auf der funktionellen Integrität des zerebralen Cortex und seiner subkortikalen Verbindungen beruht [18]. Bewusstsein ist schwer zu definieren, da es eine phänomenologische Komponente gibt, die der Ich-Perspektive vorbehalten und nicht von außen zugänglich ist.

Die Abwesenheit von Bewusstsein kann nur anhand der Abwesenheit von Zeichen des Bewusstseins, beispielsweise von Reaktion auf ein Kommando, angenommen, aber nicht bewiesen werden (*the absence of proof is no proof of absence*) [19]. Erfolgt keine Reaktion auf einen Reiz, ist das noch kein Beweis für die Abwesenheit des Bewusstseins. Es könnte sein, dass der Patient den Reiz nicht wahrgenommen hat (z.B. da er blind oder taub ist oder sein Sprachverständnis gestört ist), oder dass der Patient den Reiz wahrnehmen, aber nicht auf ihn reagieren kann (z.B. weil sein Körper paralysiert ist).

Der Arzt hat den Anforderungen an eine korrekte Diagnosestellung, eine verlässliche Prognose und der Indikation der Therapie bereits bei der initialen Behandlung von Patienten mit Hirnschädigungen auf der Intensivstation gerecht zu werden. Die Akkuratheit der Diagnosen, die von behandelnden Ärzten gestellt wurden, ist untersucht worden, indem Patienten, die zuerst klinisch diagnostiziert worden waren, noch einmal von einem unabhängigen Untersucher diagnostiziert wurden. In der Studie von Schnakers et al. wurden die Patienten mit Hilfe eines strukturierten behavioralen Testverfahrens untersucht, der *Coma Recovery Scale - Revised*. Viele Patienten im MCS wurden in der Studie unterschätzt, also fälschlicherweise als UWS-Patienten diagnostiziert. Man geht davon aus, dass Fehldiagnosen bei 40% der Patienten auftreten, wobei sich die Differentialdiagnose zwischen UWS und MCS als besonders fehleranfällig herausgestellt hat [6, 8, 7].

Mittlerweile werden Patienten auch innerhalb der MCS-Diagnosekategorie in MCS-plus Patienten und MCS-minus Patienten unterschieden [20]. MCS-minus Patienten sind in der Lage zu einfachen verhaltensmäßigen Reaktionen auf Reize, wie z.B. „ein Objekt mit den Augen zu verfolgen“. MCS-plus Patienten sind in der Lage zu komplexeren verhaltensmäßigen Reaktionen, wie beispielsweise Kommandos zu befolgen. Ein Patient hat sich über das MCS hinaus gebessert, wenn eine Kommunikation mit dem Patienten (wenn auch mit Hilfsmitteln) möglich ist [5]. Strukturierte, behaviorale Testverfahren, wie beispielsweise die Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART) [21] oder die Coma Recovery Scale Revised (CRS-R) [22] sind hilfreich bei der systematischen Verhaltensbeobachtung, die der Diagnosestellung voraus geht.

Das Koma wird ebenfalls der Gruppe Bewusstseinsstörungen zugeordnet. Das griechische Wort $\kappa\omicron\mu\alpha$ bedeutet übersetzt „tiefer Schlaf“ und bezeichnet einen Zustand, bei dem der Patient

Wachheit und Bewusstsein verliert und auch durch starke äußere Reize nicht erweckbar ist [16]. Bewusstseinsstörungen müssen darüber hinaus von dem Locked-In-Syndrom, dem akinetischen Mutismus und dem Hirntod unterschieden werden. Das Locked-in-Syndrom ist ein Zustand, der auf die Schädigung des Hirnstamms folgt und bei dem der Patient vollständig oder fast vollständig paralysiert, aber bei vollem Bewusstsein ist. Beim akinetischen Mutismus ist das Frontalhirn geschädigt, die Patienten verhalten sich extrem verlangsamt, Antrieb und Psychomotorik sind gemindert oder Verhaltensweisen sind gänzlich abwesend [11]. Das UWS ist außerdem vom Hirntod zu unterscheiden, ein Zustand, bei dem der Patient aufgrund einer Hirn- oder Hirnstammschädigung weder wach noch bei Bewusstsein ist, bei dem Hirnstammreflexe und Atmung fehlen und das Elektro-Encephalogramm (EEG) keine Aktivität mehr zeigt. Der Hirntod ist in unserer Gesellschaft dem Tod gleichgesetzt, allerdings gibt es neuere Kontroversen um das Hirntodkriterium [23].

Neurowissenschaftler haben mit Hilfe funktioneller Magnetresonanztomographie (fMRT) Patienten im UWS und MCS identifiziert, die zwar nicht in der Lage waren, durch Verhalten auf Kommandos zu reagieren, aber ihre Gehirnaktivität so modulierten, dass sie ähnliche Aktivität wie Gesunde zeigten, wenn sie aufgefordert wurden, durch ihr Haus zu gehen oder Tennis zu spielen [24]. Ein solcher Test alleine beweist jedoch noch nicht, dass der betreffende Patient bei vollem Bewusstsein ist [25]. In einer Folgestudie haben Neurowissenschaftler das Studiendesign weiter entwickelt. Ein Patient konnte seine Gehirnaktivität so modulieren, dass er auf einfache Fragen, z.B. ob der Namen seines Vaters Alexander sei, akkurat mit ja oder nein antworten konnte [26]. Da diese Studien noch in der Erprobungsphase sind, kann die Methode nicht dazu genutzt werden, dass Patienten mit Hilfe der fMRT ihre Einwilligung oder Ablehnung von Therapieentscheidungen mitteilen. Es bleibt zu erforschen, ob Patienten auch komplexere Informationen verstehen können und ob sie mit Hilfe der Methode auch nachfragen können, wenn sie Teile der Information noch nicht verstanden haben. Auch ist es rechtlich noch nicht geklärt, wie mit der Ablehnung medizinischer Maßnahmen mit Hilfe eines fMRT umgegangen werden soll. Doch in erster Linie wurde aus diesen Studien die Forderung abgeleitet, dass bildgebende Verfahren zur Differentialdiagnose von UWS und MCS eingesetzt werden sollen. Langfristig werden Diagnosekriterien revidiert werden müssen, um auch die „Modulation von Gehirnaktivität“ als Kriterium für das MCS gelten zu lassen. Es gibt jedoch eine Reihe von Patienten, die sich zum Untersuchungszeitpunkt im MCS befanden, aber nicht in der Lage waren,

ihre Gehirnaktivität zu modulieren. Möglicherweise haben sie aufgrund einer Aphasie die Aufgabenstellung nicht verstanden oder sie befanden sich im MCS minus und waren daher nicht zu komplexeren Handlungen in der Lage. Auch mit dem EEG wurde nachgeprüft, ob vermeintliche Wachkomapatienten, die äußerlich nicht in der Lage waren, Verhaltensäußerungen zu zeigen, auf Kommandos reagieren konnten [27].

Es gibt nur wenige verlässliche Prädiktoren für die Prognosestellung in der Frühphase nach der Hirnschädigung, z.B. das Lebensalter, zerebrale Vorschädigungen, die Ursache der Hirnschädigung, die initiale Rückbildungsgeschwindigkeit, die initiale Okulomotorik, der initiale Summenscore auf der Glasgow-Koma-Skala und bei den technischen Untersuchungen die somatosensiblen Potentiale [28]. Neurologen auf der Intensivstation eines Krankenhauses konnten schlechten Rehabilitationserfolg treffsicherer vorhersagen als guten [29].

Die Multi-Society-Task-Force on PVS hat retrospektiv in einem Literaturreview untersucht, in welchem Zeitraum sich Patienten noch bessern [12]. Sie konnte 5 gut dokumentierte Fälle identifizieren, in denen sich Patienten nach einem Jahr gebessert haben. Abhängig von der Ätiologie verbesserten sich die meisten Patienten innerhalb von drei Monaten nach einer non-traumatischen und einem Jahr nach einer traumatischen Hirnschädigung. Die Arbeit wurde später kritisiert, weil sie auch solche Fälle einschloss, in denen Patienten aufgrund der Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen verstorben waren. Wenn lebensverlängernde Maßnahmen aufgrund einer schlechten Prognose unterlassen werden, kommt es zu sich selbst erfüllenden Prophezeiungen, da das Versterben des Patienten auf die Entscheidung und nicht den Verlauf der Erkrankung folgt [30]. Patienten, die sich schon zu einem MCS gebessert haben, haben eine bessere Prognose für eine weitere funktionelle Rehabilitation als Patienten im Wachkoma [31], doch es fehlen noch weitere, vor allem prospektive Studien. In Deutschland gibt es für Patienten mit Hirnschädigungen 5 Rehabilitationsphasen: Phase A bezeichnet die intensivmedizinische Akutbehandlung, Phase B ist die Frührehabilitation unmittelbar nach der Intensivstation. Bessern sich die Patienten weiter, durchlaufen sie je nach Fähigkeiten sukzessive Phase C, D und E, wo sie weitere Rehabilitationsmaßnahmen bis hin zur beruflichen Wiedereingliederung erhalten können. Verbleiben Patienten jedoch in einem Zustand mit Bewusstseinsstörungen, so werden sie von der Phase B direkt in die Phase F verlegt, wo sie dauerhafte angelegte „aktivierende Behandlungspflege“ erhalten.

Bisher gibt es keine Therapie, die Patienten von einer Bewusstseinsstörung „heilen“ könnte. Ein Cochrane Review hat zwar 3 Studien identifiziert, die Effekte der sensorischen Stimulation bei Komapatienten nachgewiesen haben, stellte aber ihre Beweiskraft in Frage [32]. In einem systematischen Review anderer therapeutischer Verfahren zur Behandlung von Wachkoma- und MCS-Patienten, z.B. medikamentöser Therapien mit Zolpidem oder tiefe Hirnstimulation, gab es Studien, die positive Effekte auf das Bewusstsein einzelner Patienten nachgewiesen haben, aber die Autoren kamen zu der Schlussfolgerung, dass weitere Studien notwendig seien, um von evidenzbasierten Therapieverfahren sprechen zu können [33].

1.1.2 Sozialer und gesellschaftlicher Umgang mit Patienten

Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen werden in Deutschland entweder in spezialisierten Rehabilitationseinrichtungen der Reha Phase F, in Wohngemeinschaften der Heimbeatmungspflege, in Pflegeheimen oder von Angehörigen im häuslichen Umfeld (in der Regel mit Unterstützung durch ambulante Pflegedienste) betreut. Begleiterkrankungen, ein Wechsel der PEG-Sonde oder Komplikationen wie z.B. Lungenentzündungen können vorübergehende Krankenhausaufenthalte erforderlich machen.

Angehörige sind bei der Betreuung der Patienten körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen ausgesetzt. Der emotionale Stress der Angehörigen von Patienten mit Bewusstseinsstörungen, die im Krankenhaus versorgt werden, stieg in einer empirischen Untersuchung mit zunehmender Dauer des Zustands des Patienten an [34]. Angehörige litten an Symptomen von Depression und verlängerter Trauer [35]. Manche Angehörige durchliefen „Pflegekarrieren“ und übernahmen aufgrund der empfundenen Hilfsbedürftigkeit des Patienten nach und nach die Hauptverantwortung für das Wohlergehen des Patienten [36]. Es fiel Angehörigen schwer, sich von der zeitlichen und emotionalen Belastung zu erholen. Um der zunehmenden Erschöpfung zu begegnen, wurden Ansätze entwickelt, welche die Fähigkeit der Angehörigen schulen sollten, gedanklich abschalten zu können und sich Erholung zu erlauben [37]. Manche Angehörige engagieren sich in Selbsthilfegruppen und Initiativen, um einerseits spezifische Unterstützung zu erhalten, andererseits aber auch um die Versorgungssituation von Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen zu verbessern. Selbsthilfegruppen betreiben auch spezialisierte Rehabilitationseinrichtungen, wie beispielsweise der Verein Patienten im Wachkoma e.V. [38], in denen sie Angehörige in der Pflege von Wachkomapatienten

weiterbilden. Die Finanzierung der Pflege von Wachkomapatienten durch die Krankenkassen ist gesetzlich dahingehend geregelt, dass die Krankenkassen den Mehraufwand für die Krankenpflege durch geeignete Pflegekräfte bezahlen müssen, wenn Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar ist, oder wenn sie durch die häusliche Krankenpflege vermieden oder verkürzt werden (SGB V § 37 Abs. 2). Dieser Anspruch besteht ausnahmsweise auch für solche Versicherte in zugelassenen Pflegeeinrichtungen im Sinne des SGB XI § 43, die auf Dauer, d.h. voraussichtlich für mindestens 6 Monate, einen besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege haben. Die Umsetzung dieser gesetzlichen Regelung kann im Einzelfall jedoch langwierig sein und erfordert häufig ein aktives Einfordern der Angehörigen, die dabei von Selbsthilfeverbänden unterstützt werden [39].

Medien zeichnen oft ein inakkurates Bild vom Wachkoma [40-43]. In Spielfilmen wird oft auch noch nach Jahren ein plötzliches Erwachen gezeigt, das mit einer vollständigen Rehabilitation der kognitiven Fähigkeiten des Patienten einhergeht. In einigen Zeitungsartikeln über Terri Schiavo, einer Patientin, die in den USA nach einem aufsehenerregenden Rechtsstreit an den Folgen der Einstellung der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe verstarb, wurde behauptet, der Zustand der Patientin könnte sich weiter bessern und die Einstellung der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe sei Mord. Ähnliche Äußerungen fanden sich in Presseartikeln, als der Rechtsstreit über die Italienerin Eluana Englaro entschieden wurde. Die katholische Kirche vertritt die Haltung, dass die künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe keine medizinische Therapiemaßnahme darstelle, sondern eine Maßnahme der basalen Versorgung, die nicht vom Patienten abgelehnt werden könne [44]. Schließlich stellen chronische Bewusstseinsstörungen jeden einzelnen vor existentielle, philosophische und spirituelle Fragen: Welches Leben und welchen Tod wünsche ich mir? Bilden Körper und Seele eine Einheit oder können sie voneinander unabhängig existieren? Ist das Erleben von Bewusstsein ein Produkt meines Gehirns? Was macht einen Menschen aus? Oder auch ganz konkrete Fragen, wie: Wem möchte ich eine Entscheidung über eine Weiterbehandlung im Wachkoma überlassen, meinen Angehörigen, dem Arzt, dem Schicksal oder einer höheren Macht? Welche Behandlung würde ich mir wünschen, wenn ich im Wachkoma wäre?

Vorausverfügte Entscheidungen werden unter Unsicherheit getroffen. Ärztliche Beratung beim Ausfüllen von Patientenverfügungen ist genauso essentiell wie die Aufklärung vor einem

Behandlungseingriff an einwilligungsfähigen Patienten. Solch eine Beratung wird jedoch nicht von den Krankenkassen bezahlt. Gerade bei Konflikten, wie sie beispielsweise bei Entscheidungen über lebenserhaltende Therapiemaßnahmen auftreten, ist es von Bedeutung zu beleuchten, welche unterschiedlichen Erwartungen die Beteiligten an die Entscheidung haben und welchen Annahmen diesen Erwartungen zugrunde liegen. Deshalb werden in den folgenden Abschnitten die Grundlagen von Therapieentscheidungen für Patienten mit chronischen Bewusstseinszuständen erläutert und die Perspektiven der Beteiligten auf solche Entscheidungen dargestellt.

1.2 Therapieentscheidungen für Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen

Eine zentrale ethische Herausforderung bei der Behandlung von Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen liegt in der Entscheidung, wann die Beendigung lebenserhaltender Therapiemaßnahmen, insbesondere die Beendigung der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe zulässig oder gar geboten ist. Normative ethische Vorgaben und die rechtlichen Regelungen in Deutschland haben das Vorgehen bei Entscheidungen für nicht-einwilligungsfähige Patienten klar geregelt, was im nächsten Abschnitt erläutert wird. Die Umsetzung dieser allgemeinen Vorgaben in die Praxis bietet jedoch verschiedene Herausforderungen. Den an Entscheidungen beteiligten Personen kommt eine große Bedeutung zu, vor allem ihrem Wissen über diese Vorgaben, die Wahrnehmung der Situation und ihre Interpretationen der Handlungsmöglichkeiten, was im Abschnitt 1.2.2. genauer betrachtet wird.

1.2.1 Normative Vorgaben für stellvertretende Therapieentscheidungen

In normativen medizinethischen Arbeiten über die Legitimation der Begrenzung von Therapiemaßnahmen wird häufig auf die vier medizinethischen Prinzipien mittlerer Reichweite rekurriert: Respekt vor der Patientenautonomie (respect for autonomy), Nicht-Schaden (non-maleficence), Wohltun/Nutzen (beneficence) und Gerechtigkeit (justice) [45-47]. Nutzen und Nicht-Schaden werden auch unter dem „Patientenwohl“ zusammengefasst (engl. best interests), wohingegen die Patientenautonomie bei Patienten mit Bewusstseinsstörungen durch im Voraus geäußerte Behandlungswünsche oder hilfsweise Mutmaßungen über den Patientenwillen zu respektieren sind.

Es wurde viel darüber diskutiert, ob es zum Wohl des Patienten ist, lebenserhaltende Maßnahmen weiter zu führen, wenn sich der Patient in einem chronischen Wachkoma befindet. Geht man von einem bewusstlosen Patienten aus, so kann behauptet werden, ein solcher Patient habe gar keine Interessen mehr, weder an einer Lebenserhaltung noch an einer –beendigung [47]. Man kann der Meinung sein, dass jede lebenserhaltende Behandlung nutzlos (engl. futile) sei, wenn die Wahrscheinlichkeit einer funktionellen Rehabilitation sehr gering ist [46]. Doch da Bewusstsein nicht direkt gemessen, sondern nur aus Messdaten indirekt abgeleitet werden kann, wird die erste Prämisse schon unter Unsicherheit festgestellt. Die zweite Unsicherheit besteht bei der

Feststellung der Irreversibilität des Zustandes. Es werden in diesem Zusammenhang häufig Fälle zitiert, wo Patienten auch nach Jahren ihre Fähigkeit zu kommunizieren zurück erlangt haben, wie beispielsweise der Amerikaner Terry Wallis [48]. Bei diesem Fall wurde jedoch nachträglich diagnostiziert, dass es sich um einen Patienten im MCS gehandelt hatte. Ein weiteres Argument gegen die Annahme eines chronischen, irreversiblen Wachkomas ist, dass in der Zukunft möglicherweise wirksame Therapieverfahren, beispielsweise durch die elektrische Hirnstimulation, entwickelt werden könnten und der Patient am Leben erhalten werden sollte, um von diesen zukünftigen Therapieverfahren profitieren zu können [48]. Das Vorliegen von partiellem Bewusstsein, wie beim MCS, erlaubt für sich genommen jedoch noch nicht die Schlussfolgerung, ein solcher Patient habe ein höheres Interesse daran, am Leben erhalten zu werden. Es wäre möglich, dass ein Patient im MCS größeres Leid empfindet und z.B. Schmerzen wahrnimmt ohne in der Lage zu sein, diese zu kommunizieren [46].

Da ein Patient im Wachkoma nicht in der Lage ist, aktuell Wünsche zu äußern, können nur im Voraus geäußerte Behandlungswünsche und – wenn diese nicht vorhanden sind – Wertvorstellungen des Patienten für Entscheidungen herangezogen werden. Trotz der beschriebenen Unsicherheiten kann ein potenzieller Patient im Voraus festlegen, ob er bei der Feststellung des chronischen Wachkomas (oder anderer Zustände) der Behandlung mit lebenserhaltenden Maßnahmen zustimmt oder sie ablehnt.

Im deutschen Recht basieren Entscheidungen über Therapiemaßnahmen auf der Indikation einer Behandlungsmaßnahme und dem Patientenwillen. Dabei bedarf nicht erst die Beendigung, sondern bereits die Durchführung einer Therapiemaßnahme einer Legitimation, denn sie stellt einen Eingriff in die Unversehrtheit des Patienten dar. Während die Indikation vom behandelnden Arzt gestellt wird, ist bei nicht einwilligungsfähigen Patienten der Patientenwille gemeinsam mit einem gesetzlichen Vertreter – Bevollmächtigter oder Betreuer – zu ermitteln. Hat der Patient Therapiemaßnahmen im Voraus abgelehnt, ist dies bindend. Bei Konflikten zwischen Nutzen und Patientenautonomie ist dem Willen des Patienten Vorrang zu geben, d.h. ein Patient kann auch eine Maßnahme ablehnen, die sein Leben retten würde.

Es gibt unterschiedliche Auffassungen darüber, ob die Indikation an sich schon eine werthaltige Einschätzung ist. Im Einzelfall ist sie von der Bewertung des Arztes abhängig. Die Indikation ist die Einschätzung, ob das gewünschte Therapieziel mit einer realistischen Wahrscheinlichkeit

erreicht werden kann und ob dies dem Patienten mehr nützt als schadet [49]. Um dem Patienten einen Nutzen zu bringen, muss eine Therapiemaßnahme zuerst wirksam sein, also die angestrebten physiologischen und psychologischen Effekte haben [50]. Eine Therapiemaßnahme kann dem Patienten jedoch nur dann von Nutzen sein, wenn sie dem Erreichen eines Therapiezieles dient, das auch vom Patienten angestrebt wird. Ist das Erreichen eines gewünschten Therapiezieles unsicher, so muss die Wahrscheinlichkeit ermittelt werden, mit der ein solches Therapieziel erreicht werden kann. Eine lebensverlängernde Behandlung kann im Interesse des Patienten sein, wenn ihn diese stabilisiert und so eine weitere Rehabilitation ermöglicht. Doch wenn eine Rehabilitation zunehmend unwahrscheinlicher wird, ist eine Lebensverlängerung oft nicht mehr in Übereinstimmung mit dem Patientenwillen, da es schwer vorstellbar ist, dass sich Menschen ein Leben ohne Bewusstseins- und Kommunikationsfähigkeit wünschen. Hier kommt der Prognose eine entscheidende Bedeutung zu.

In der jüngsten Überarbeitung der Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung (2011) wird der ärztlichen Indikationsstellung bei Patienten mit zerebralen Hirnschädigungen mehr Gewicht als zuvor eingeräumt:

„Patienten mit schwersten zerebralen Schädigungen und kognitiven Funktionsstörungen haben, wie alle Patienten, ein Recht auf Behandlung, Pflege und Zuwendung. Art und Ausmaß ihrer Behandlung sind gemäß der medizinischen Indikation vom Arzt zu verantworten; eine anhaltende Bewusstseinsbeeinträchtigung allein rechtfertigt nicht den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen. (...) Eine Änderung des Behandlungsziels ist mit dem Patientenvertreter zu besprechen. Dabei ist bei der ersten Gruppe [von Lebensbeginn an nichteinwilligungsfähige Menschen] das Wohl des Patienten, bei der zweiten Gruppe [Menschen, die im Laufe des Lebens die Fähigkeit, ihren Willen zu bilden oder zu äußern, verloren haben] der zuvor geäußerte oder der mutmaßliche Wille zu achten.“

In der vorhergehenden Fassung von 2004 wurde noch eine grundsätzliche Indikation der lebenserhaltenden Therapie vorgegeben, die nur dann in Zweifel gezogen werden konnte, wenn der Wille des Patienten dem entgegenstand:

„Lebenserhaltende Therapie einschließlich – ggf. künstlicher – Ernährung ist daher unter Beachtung ihres geäußerten Willens oder mutmaßlichen Willens grundsätzlich geboten.“

In anderen Ländern gibt es Empfehlungen von ärztlichen Expertengremien, unter welchen Umständen die Weiterbehandlung bei Patienten im permanenten Wachkoma nicht mehr indiziert sein kann [51, 12, 13]. Doch einige dieser Empfehlungen wurden jüngst in Frage gestellt, denn

sie basieren auf Studien, die vor der Einführung der Diagnose MCS durchgeführt wurden [5]. Die Empfehlungen der Multi-Society-Task-Force on Persistent Vegetative State berücksichtigen darüber hinaus auch Patienten, die sich im Endstadium einer dementiellen Erkrankung befunden haben. Diese Patienten können zwar in einem wachkomaähnlichen Zustand sein, haben jedoch aufgrund des progredienten Verlaufs der Erkrankung keine Aussicht auf eine wesentliche Besserung ihres Funktionsniveaus in der Zukunft.

Entscheidungen sollen im Dialog zwischen Arzt und Stellvertreter getroffen werden (Modell der dialogischen Entscheidungsfindung). Dies ist durch das am 1. September 2009 in Kraft getretene 3. Betreuungsrechtsänderungsgesetz (3. BtÄndG), dem so genannten „Patientenverfügungsgesetz“, im Betreuungsrecht festgehalten.

In Paragraph 1901a wird auf die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung hingewiesen. Der mutmaßliche Wille des Patienten ist dann zu ermitteln, wenn keine Patientenverfügung vorliegt. Dabei sind mündliche oder schriftliche Äußerungen und religiöse oder ethische Wertvorstellungen zu berücksichtigen.

(1) Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.

(2) (...) Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.

Schriftlich abgefasste Patientenverfügungen, aber auch mündliche Äußerungen des Patienten sind nach Paragraph 1901a (3) unabhängig von dem Stadium der Erkrankung verbindlich, sofern sie auf die Krankheit und die Lebenssituation des Patienten zutreffen. Sie gelten auch dann, wenn der Sterbeprozess noch nicht eingesetzt hat. Bei Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen kann es sich auch um junge Patienten, auch Kinder handeln, deren Hirnschädigung infolge von Verkehrsunfällen oder beinahe Ertrinkungs-Fällen entstanden sein können. Handelt es sich um einen Patienten, der noch nie in der Lage war, Wertvorstellungen zu

verbalisieren, müssen Entscheidungen alleine auf der Basis des Patientenwohls getroffen werden [50]. Auch ein mutmaßlicher Patientenwille ist in diesen Fällen in der Regel nicht zu ermitteln.

In Paragraph 1901b heißt es:

„(1) Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist. Er und der Betreuer erörtern diese Maßnahme unter Berücksichtigung des Patientenwillens als Grundlage für die nach § 1901a zu treffende Entscheidung.

(2) Bei der Feststellung des Patientenwillens nach § 1901a Absatz 1 oder der Behandlungswünsche oder des mutmaßlichen Willens nach § 1901a Absatz 2 soll nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des Betreuten Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.“

Der Bundesgerichtshof hat in seiner Entscheidung vom Juni 2010 bestätigt, dass die Unterbrechung einer Behandlung durch aktives Tun ebenso passive Sterbehilfe und damit in Deutschland erlaubt ist, wie die Unterlassung einer medizinischen Behandlungsmaßnahme (BGH 2 StR 454/09 - Urteil vom 25. Juni 2010 (LG Fulda)). Zuerst die Tochter und dann ihr Anwalt waren strafrechtlich wegen versuchten Totschlags angeklagt worden, da die Tochter auf Anraten des Anwaltes die PEG-Sonde ihrer Mutter im Wachkoma durchgeschnitten hatte. Sie wollte damit die Fortführung der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe verhindern. Diese sollte auf Veranlassung des Pflegeheimes, in dem die Patientin versorgt wurde, wiederaufgenommen werden, obwohl sich die Betreuerin mit dem Arzt auf die Beendigung der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe geeinigt hatte. Die Patientin habe mündlich geäußert, dass sie in einem solchen Zustand nicht leben wollen würde [52]. Bei dieser, sowie bei weiteren bekannten gerichtlichen Entscheidungen, beriefen sich die Angehörigen auf den im Voraus geäußerten Willen des Patienten.

Die Aufgabe der Stellvertretung übernehmen meist nächste Angehörige. In Fällen, wo kein Angehöriger bestellt werden kann, werden Berufsbetreuer, häufig Sozialarbeiter, eingesetzt. Arzt und Betreuer (bzw. Bevollmächtigter) kommen in einem dialogischen Prozess zu der Behandlungsentscheidung, wobei sich diese am Willen des Patienten orientieren soll. Wenn es zu keiner Einigung zwischen Arzt und Vertreter kommt, muss das Betreuungsgericht angerufen werden. Das Betreuungsgericht kann auch eingeschaltet werden, wenn begründete Zweifel an der

Auslegung des Patientenwillen bestehen [53]. Im folgenden Abschnitt werden die Perspektiven der unmittelbar an solchen Entscheidung beteiligten Personen, Ärzte und Angehörige, beleuchtet.

1.2.2 Die Perspektiven von Ärzten und Angehörigen bei Therapieentscheidungen

Obwohl rechtlich die Entscheidungen für nicht-einwilligungsfähige Patienten klar geregelt sind, ergeben sich bei der Umsetzung dieser Vorgaben verschiedene Herausforderungen. Behandelnde Ärzte und Stellvertreter der Patienten, meist Angehörige, sind die zentralen Beteiligten an Entscheidungen über Therapiemaßnahmen. Ihr Wissen, ihre Wahrnehmungen der Situation und ihre Handlungsperspektiven beeinflussen die Entscheidungsfindung.

Gespräche, die Entscheidungen über lebenserhaltende Therapiemaßnahmen zum Thema haben, können konflikthaft und emotional verlaufen, werden nicht selten vermieden oder sind von Tabus geprägt. Die Prognose der Patienten wird unter Unsicherheit getroffen. Hier können die Einschätzungen von Arzt und Angehörigem besonders auseinandergehen. Wo Ärzte durch den Einblick in das Ausmaß der Hirnschädigung die Situation pessimistisch beurteilen, halten Angehörige häufig die Hoffnung auf eine Besserung aufrecht. Es können aber auch unterschiedliche Vorstellungen über das Vorliegen von Bewusstsein des Patienten entstehen, wenn Ärzte Verhaltensweisen des Patienten als reflexhaft deuten, wohingegen Angehörige eine zielgerichtete Handlung erkennen. Für die Familie steht der betroffene Patient im Mittelpunkt, wo hingehend Ärzte den Patienten in Relation zu einer Population stellen und statistische Wahrscheinlichkeiten für eine Rehabilitation berechnen können. Ärzte fungieren als Gatekeeper des Gesundheitssystems. Angehörige sind für den Patienten Anspruchsteller gegenüber Kostenträgern und fordern nicht selten aktiv Therapien für Patienten ein.

In einer europäischen Umfrage waren Ärzte und medizinisches Personal eher dafür lebenserhaltende Maßnahmen bei Patienten im Wachkoma einzuschränken, als bei Patienten im MCS [54]. Es wurden Unterschiede zwischen Nord-, Zentral und Südeuropa ermittelt: Mehr nordeuropäische Teilnehmer befürworteten die Beschränkung lebenserhaltender Maßnahmen, als zentraleuropäische und am wenigsten südeuropäische Teilnehmer. Ärzte neigen dazu, manche Therapiemaßnahmen häufiger zu unterlassen (z.B. Reanimation) als andere (z.B. künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe) [55]. Bei einer Studie unter Intensivmedizinern zeigten sie sich zufriedener mit den Kommunikationsprozessen, die Therapieentscheidungen zugrunde liegen, als

Pflegende. Diese sind an Entscheidungen über Therapiemaßnahmen nicht direkt beteiligt, müssen aber häufig Entscheidungen mittragen und -umsetzen, was belastend sein kann. Pflegekräfte verbringen mehr Zeit mit Patienten und Angehörigen als der Arzt und fühlen sich häufig als Sprachrohr des Patienten.

Angehörige sind mit den Informationsprozessen auf Intensivstationen oft unzufrieden. Mitarbeiter einer italienischen Rehabilitationsreinrichtung beschrieben, dass Angehörige in den ersten Monaten enthusiastisch daran mitarbeiten würden, einem Patienten Verhaltensantworten zu entlocken [56]. Den Ärzten werde in dieser Zeit häufig vorgeworfen, dass sie zu pessimistisch seien und zu wenig Interesse am Patienten zeigten. Nach vier bis sechs Monaten würde sich die Gruppe der betreuenden Angehörigen meist auf nur eine Person reduzieren, die Mutter oder Schwester des Patienten. Andererseits wurde festgestellt, dass manche Patienten auf die Stimme ihrer Angehörigen eher reagieren als auf die Stimme fremder Personen [57]. Wenn Angehörige akzeptieren, dass der Patient nicht mehr der werden könne, der er einmal gewesen ist, würden sie einen schweren Verlust erleiden [58]. Sie wären jedoch nicht in der Lage zu trauern, da der Patient weiterhin am Leben sei. Einige hielten auch dann noch die Hoffnung auf eine gravierende Besserung des Zustands aufrecht, wenn es dafür über längere Zeit keine Hinweise gäbe. Es wurde beschrieben, dass die aufrecht erhaltene Hoffnung Familien dazu veranlassen würde, so viele ärztliche Meinungen einzuholen („opinion shopping“), bis die Aussagen mit ihrer eigenen Einstellung übereinstimmten [59]. Die Angehörige würden darüber hinaus komplementärmedizinische und experimentelle Therapien in die behandelnde Institution holen, in der Hoffnung, eine „Heilung“ für die „Erkrankung“ zu finden. In einer Rehabilitationseinrichtung wurden fünf betreuende Familien von Patienten jeweils zweimal interviewt, bei der Einlieferung und kurz vor der Entlassung des Patienten. Die Hoffnung der Angehörigen, dass der Patient sich wieder vollständig erhole, wurde nicht geringer. Die Sorge, dass der Zustand stagnieren könnte, wurde jedoch stärker beim zweiten Messzeitpunkt, und Hoffnung und Sorge wechselten sich ab [60].

1.3 Ziele der empirischen Studien

Es fehlen bisher empirische Untersuchungen, welche die Perspektiven Angehöriger und der professionellen Helfer, die Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen begleiten, im Detail erforschen und nach Gründen für die beschriebenen Unterschiede in der Wahrnehmung der

Erkrankung und in den Entscheidungen über Therapiemaßnahmen suchen. Ziele solcher empirischer Forschungsvorhaben sollten sein, das Diagnose- und Krankheitsverständnis der Beteiligten, ihre Einstellungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen und die Bewertung weiterer ethisch relevanter Herausforderungen zu untersuchen.

In zwei komplementären empirischen Studien, einer quantitativ ausgewerteten Umfrage unter Mitgliedern einer neurologischen Fachgesellschaft [Kuehlmeier et al. Journal of Neurology 2012] und einer qualitativen Interviewstudie [Kuehlmeier et al. Journal of Medical Ethics 2012] unter betreuenden Angehörigen von Patienten in der Langzeitversorgung, wurden die Einstellungen von Neurologen und Angehörigen zu lebenserhaltenden Maßnahmen bei Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen untersucht. Die Interviewstudie mit Angehörigen von Patienten in der Langzeitversorgung verfolgte das Ziel, die Rolle von Patientenverfügungen, mündlichen Willensäußerungen oder dem mutmaßlichen Willen des Patienten im Wachkoma bei Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen zu analysieren. Die Umfrage unter Neurologen sollte deren Einstellungen gegenüber ethischen Herausforderungen bei Bewusstseinsstörungen und dem Locked-In-Syndrom untersuchen. Die Studie ging folgenden Forschungsfragen nach: 1) Wie akkurat wenden Neurologen die diagnostischen Kategorien Wachkoma, MCS und Locked-In-Syndrom auf hypothetische Fälle an? 2) Unterscheiden sich ihre Einstellungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen für diese Patienten in Abhängigkeit von der Diagnose der Patienten? 3) Welche ethisch relevanten Aspekte bewerten Neurologen als besonders herausfordernd in der Versorgung von Patienten mit Bewusstseinsstörungen und Locked-In-Syndrom?

2. Empirische Studien

2.1 Diagnostic and ethical challenges in disorders of consciousness and locked-in-syndrome: A survey of German neurologists

Kuehlmeier K , Racine E, Palmour N, Hoster E, Borasio GD, Jox RJ (2012). Journal of Neurology. October 2012, Volume 259, Issue 10, pp 2076-2089.

DOI 10.1007/s00415-012-6459-9

Diagnostic and ethical challenges in disorders of consciousness and locked-in syndrome: a survey of German neurologists

Katja Kuehlmeier · Eric Racine · Nicole Palmour ·
Eva Hoster · Gian Domenico Borasio ·
Ralf J. Jox

Received: 17 December 2011 / Revised: 14 February 2012 / Accepted: 15 February 2012 / Published online: 10 March 2012
© The Author(s) 2012. This article is published with open access at Springerlink.com

Abstract Diagnosis and decisions on life-sustaining treatment (LST) in disorders of consciousness, such as the vegetative state (VS) and the minimally conscious state (MCS), are challenging for neurologists. The locked-in syndrome (LiS) is sometimes confounded with these disorders by less experienced physicians. We aimed to investigate (1) the application of diagnostic knowledge, (2) attitudes concerning limitations of LST, and (3) further challenging aspects in the care of patients. A vignette-based online survey with a randomized presentation of a VS, MCS, or LiS case scenario was conducted among members of the German Society for Neurology. A sample

of 503 neurologists participated (response rate 16.4%). An accurate diagnosis was given by 86% of the participants. The LiS case was diagnosed more accurately (94%) than the VS case (79%) and the MCS case (87%, $p < 0.001$). Limiting LST for the patient was considered by 92, 91, and 84% of the participants who accurately diagnosed the VS, LiS, and MCS case ($p = 0.09$). Overall, most participants agreed with limiting cardiopulmonary resuscitation; a minority considered limiting artificial nutrition and hydration. Neurologists regarded the estimation of the prognosis and determination of the patients' wishes as most challenging. The majority of German neurologists accurately applied the diagnostic categories VS, MCS, and LiS to case vignettes. Their attitudes were mostly in favor of limiting life-sustaining treatment and slightly differed for MCS as compared to VS and LiS. Attitudes toward LST strongly differed according to circumstances (e.g., patient's will opposed treatment) and treatment measures.

K. Kuehlmeier (✉) · R. J. Jox
Institute of Ethics, History and Theory of Medicine,
University of Munich, Lessingstrasse 2,
80336 Munich, Germany
e-mail: katja.kuehlmeier@med.lmu.de

E. Racine · N. Palmour
Neuroethics Research Unit, Institut de recherches cliniques
de Montréal (IRCM), 110 avenue des Pins Ouest,
Montreal, QC H2W 1R7, Canada

E. Racine
Department of Medicine and Department of Social and
Preventive Medicine, Université de Montréal, Montreal, Canada

E. Racine
Departments of Neurology and Neurosurgery, Medicine and
Biomedical Ethics Unit, McGill University, Montreal, Canada

E. Hoster
Institute of Medical Informatics, Biometry, and Epidemiology,
University of Munich, Munich, Germany

G. D. Borasio
Service de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire
Vaudois (CHUV), University of Lausanne,
Lausanne, Switzerland

Keywords End-of-life decisions ·
Limitation of life-sustaining treatment · Diagnosis ·
Vegetative state · Minimally conscious state

Introduction

The vegetative state (VS) and the minimally conscious state (MCS) are conditions that result from severe traumatic or non-traumatic brain injury, referred to as disorders of consciousness (DOC). In the VS, patients are awake, but do not show any signs of awareness, as judged by responsiveness [1, 2]. Recently, the European Task Force on DOC proposed the term “unresponsive wakefulness syndrome” (UWS) as a superior alternative to VS [3]. In the MCS, patients display limited, but reproducible

evidence of awareness without having the ability to communicate reliably [4]. Several studies have revealed misdiagnosis rates of 40%, in cases in which clinical bedside examination was compared to expert assessment or neurobehavioral testing [5–7]. Misdiagnosed patients were presumed to be in VS, but after a reassessment they were categorized as being in either a MCS or locked-in syndrome (LiS), where the patient is fully aware, has quadriplegia and aphonia or severe hypophonia, but is usually capable of communication by eye movements or blinking [8, 9]. Inaccurate diagnosis is both a medical and an ethical problem. It biases prognostication and therapeutic strategy, and may lead to flawed decisions to withdraw or withhold life-sustaining treatment (LST) [2, 10].

The ethical justification of administering LST in these patients is a matter of intense ethical and societal debate, specifically with regard to the use of artificial nutrition and hydration, as in the public cases of Terri Schiavo and Eluana Englaro [11, 12]. Most surveys that investigated physicians' attitudes toward LST in DOC patients were conducted before the MCS was defined as a separate diagnostic category in 2002 [13–16]. A recently published European survey found that the diagnosis of VS or MCS influences ethical attitudes toward LST [17]. This survey, however, targeted a heterogeneous convenience sample of attendees at scientific conferences and asked for attitudes toward LST for patients in chronic VS or MCS (>1 year). To our knowledge, no survey has investigated physicians' attitudes toward LST for patients in the LiS. A Japanese study used case vignettes to study physicians' attitudes toward LST in VS patients, but the patient's diagnosis was always provided. To our knowledge, no survey has used case vignettes instead of diagnostic terms to examine the participants' attitudes toward LST. By means of a web-based survey, we wanted to examine the attitudes of German neurologists regarding ethical issues in DOC and the LiS, and to assess the application of their diagnostic knowledge to a case vignette. We aimed to answer the following research questions: (1) how accurately do neurologists apply the diagnostic categories VS, MCS or LiS to hypothetical cases? (2) Do neurologists' attitudes toward LST for these patients differ according to the diagnosis of the patient? (3) Which ethically relevant aspects do neurologists evaluate as being the most challenging in the care of DOC and LiS patients?

Methods

Questionnaire

We developed a 37-item questionnaire in English. Three case vignettes (see Table 1), at the beginning of the questionnaire, were drafted by a neurologist (R.J.J.) based on clinical

consensus guidelines, and revised and verified by an international scientific advisory board of neurological DOC experts. The cases were presented randomly; each participant activating the link to the survey website received only one case and had an equal chance of getting one of the three cases.

After the presentation of the case, participants were asked: "if you had to assess the described case without detailed behavioral testing or technical diagnostic investigations, which diagnosis do you think fits best to the case?" Participants could choose among five diagnostic categories (VS, MCS, LiS, brain death, and coma) or give an alternative diagnosis in an open text field. No definitions of the VS, MCS, or LiS were provided. Participants were asked how certain they were on a numeric rating scale (NRS) (0–10, 10 = extremely certain) about the diagnostic category that they assigned to the case. They were also asked to estimate the patient's functional outcome ("What do you think will be the patient's functional outcome in 6 months as measured by the modified Rankin scale?"). To assess the neurologists' conceptual understanding underlying the diagnosis, they were asked to judge which cognitive, emotional and behavioral capabilities such a patient has, choosing from a given list. Furthermore, the participants should estimate the quality of life of such a patient on a NRS, including the options of "no quality of life" and "I don't feel able to rate the patient's quality of life." Physicians' attitudes toward limiting LST were elicited by the following request: "Please specify: In the prior case life-sustaining treatment should be limited (a) never, (b) always, or (c) under certain circumstances." If participants chose "always" or "under certain circumstances," they had to specify these on given lists of ten different circumstances. If the circumstances did not apply to the case (like recovery of consciousness to the LiS) participants could choose alternatively "does not apply." In addition, participants were asked which specific treatment measures they would consider limiting. Finally, they were asked to rate the extent to which they find 13 ethically relevant aspects of caring for DOC patients challenging on a NRS. We asked for participants' characteristics such as gender, age, work environment, professional experience, and religion. Religion was analyzed according to religious practice and spiritual beliefs.

The questionnaire was pre-tested by five experts (four neurologists and a medical ethicist) and modified accordingly. We translated the final questionnaire into German using backward-forward translation [18]. Two German native speakers, who were involved in constructing the English survey (K.K., R.J.J.), translated the questionnaire independently from one another into German and a native English speaker translated the survey back into English. Inconsistencies were identified and led to a refinement of both the original English and the translated German

Table 1 Case vignettes presented randomly to participants*Case 1^a*

A 33-year-old man had a cardiac arrest with delayed resuscitation 4 months ago. Currently, he shows brainstem and spinal reflex movements, but no sign of purposeful movement. His eyes are open for several hours a day, but do not fixate objects or follow them when they move. He does not react consistently to verbal commands or questions. Sometimes a delayed stiffening of the legs and grimacing can be observed in reaction to sounds. He can breathe on his own

Case 2^b

A 35-year-old woman suffered a severe asthma attack with respiratory failure 4 months ago, causing severe brain injury. Currently, she shows brainstem and spinal reflexes and a severe spasticity, but no signs of purposeful movement. She does not need any breathing assistance. Her eyes are open for several hours a day, fixate objects and follow the nurses when they move around her. She does not react consistently to verbal commands or questions. When she is visited by her mother, she always seems more alert, and when her mother talks to her, she often smiles and utters single words. This does not happen when other persons talk to her

Case 3^c

A 36-year-old man had a brain stem hemorrhage 4 months ago. In the meantime he could be weaned from the ventilator. He does not move his limbs in any way and suffers from severe spasticity. During the day, his eyes are open for several hours. He consistently follows the command to blink once or twice, or to move his eyes up and down. A verbal utterance or groaning has not been observed

^a Correct diagnosis: vegetative state (VS)

^b Correct diagnosis: minimally conscious state (MCS)

^c Correct diagnosis: locked-in state (LiS)

version. Online formatting was done with Survey Monkey software (Survey Monkey, Portland, OR, USA). The German questionnaire can be accessed by the link <https://www.surveymonkey.com/s/UmfrageuberBewusstseinsstorungen> (accessed 31 January 2012) without the need to type in a code.

Data collection

The study was approved by the research ethics committee of the local medical faculty. To include a representative cohort of German neurologists, we contacted the German Society for Neurology (Deutsche Gesellschaft für Neurologie), which facilitated the distribution of the survey link. Members of the society are physicians with a license to practice medicine and a small number (~0.1%) are medical students. Out of 6,673 members, we contacted all 3,073 members from whom the society had e-mail addresses and invited only physicians to participate. In the initial contact e-mail, we explained the purpose, objectives, and content of the study (medical and ethical aspects, diagnosis, prognosis, and treatment decisions for patients with disorders of consciousness), the voluntariness and data protection rules, the time it might take to fill out the questionnaire (10–20 min), a deadline for the participation, and provided the link to the survey website. Members with invalid addresses were excluded. The study was powered to detect a 15% difference in the attitudes toward limiting LST among the three cases, with a probability of 80%. The data were gathered within a 4-week period from July to August 2011. To encourage participation we offered an opportunity to participate in a lottery, consisting of six prizes with a total value of €1,500. After 3 weeks, we sent

a reminder and prolonged the participation period for an additional week. Data were gathered anonymously, and participants gave their informed consent.

Statistical analysis

Participants who made errors diagnosing the patients in the case vignettes were excluded from the analysis of their attitudes and their evaluation of challenges, because it was unclear whether they answered the remaining questions according to the vignette description or according to their inaccurate choice of diagnosis.

Data were downloaded from Survey Monkey and imported into IBM SPSS 19 statistics software. Pearson's χ^2 test was performed to assess differences between categories. For numerical or ordinal data, the Mann-Whitney *U* test was applied to compare two groups, and the Kruskal-Wallis *H* test was performed to compare three (or more) groups. Binary logistic regression analyses were used to examine associations between predictor variables and the accuracy of diagnosis, or the attitude toward limiting LST. Results were considered significant if $p < 0.05$, and a trend to significance was reported if $p < 0.10$. Following the recommendations of Perneger, *p* values are descriptive and were not adjusted for multiple comparisons [19].

Results

Cohort and sample

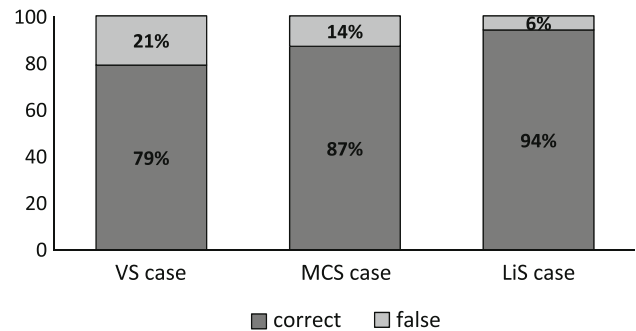
Of the 3,073 members that were contacted, 517 participated in the online survey. Some society members

Table 2 Demographic and professional characteristics of participants ($n = 503$)

Age (years), median; 1st 3rd quartile (range)	43; 38, 49 (27–81)
Experience (years)	17; 11, 21 (<1–49)
Gender, n (%) ($n = 31$ missing)	
Female	140 (30)
Male	332 (70)
Primary discipline, n (%) ($n = 16$ missing)	
Neurology	479 (98)
Others (e.g., anesthesiology, psychiatry)	8 (2)
Health care setting, n (%) ^a	
In-patient care	370 (74)
Out-patient care	173 (34)
Kind of care, n (%) ^a	
Acute care	216 (43)
Rehabilitation care	107 (21)
Long-term care	39 (8)
Professional experience with VS patients, n (%) ($n = 25$ missing)	
0 cases	15 (3)
≤ 20 cases	261 (55)
> 20 cases	202 (42)
Professional experience with MCS patients, n (%) ($n = 40$ missing)	
0 cases	39 (8)
≤ 20 cases	249 (54)
> 20 cases	175 (38)
Professional experience with LiS patients, n (%) ($n = 32$ missing)	
0 cases	54 (11)
≤ 20 cases	356 (76)
> 20 cases	61 (13)
Religious practice, n (%) ($n = 25$ missing)	
Practicing religion	250 (52)
Not practicing religion	228 (48)
Spiritual beliefs, n (%) ($n = 29$ missing)	
Spiritual beliefs	317 (67)
No spiritual beliefs	157 (33)

^a Multiple answers permitted

mentioned their reasons for not participating: They either did not provide care for patients at all (due to retirement, to other professions, or being heads of the units or institutes), or they did not take care of patients with DOC. The 517 participants were randomly assigned to the VS ($n = 175$), MCS ($n = 176$), and LiS ($n = 166$) case. Fourteen participants did not complete the questionnaire: 7 were assigned to the VS case, 5 to the MCS case, and 2 to the LiS case. A sample of 503 neurologists completed the online survey (response rate: 16.4%); 168 participants

**Fig. 1** Diagnostic accuracy as studied by three case vignettes on the vegetative state (VS), minimally conscious state (MCS), and locked-in syndrome (LiS). The χ^2 test over all cases was significant ($p < 0.001$). $N = 503$, VS case ($N = 168$), MCS case ($N = 171$), LiS case ($N = 164$); numbers may not add up to 100 due to rounding

(33%) filled out the questionnaire with the VS case, 171 (34%) the MCS-based version, and 164 (33%) the LiS-based questionnaire. The cohort of 3,073 members with valid e-mail addresses was representative for all members (6,673) according to age (members: mean 44, standard deviation (SD) 10, range 25–94, and cohort: mean 45, SD 9, range 25–87) and region of practice, but not gender. A lower percentage of women (28%) was invited to participate than the actual percentage of women in the society (38%). We analyzed whether gender had a significant influence on physicians' diagnostic accuracy or their attitudes toward limiting LST and describe these results in the respective sections. The demographic and professional characteristics of the participants are presented in Table 2. The sample was representative for the society according to age (mean 44, SD 9, range 27–81).

Application of diagnostic knowledge

Overall, 86% ($n = 434$) of the participants chose the correct diagnostic category. Of those participants who evaluated the VS case, 79% gave the diagnosis VS, 18% chose the diagnosis MCS, one participant chose coma (1%), and 2% chose LiS. Of the participants who received the MCS case, 87% gave the diagnosis MCS, 4% chose VS, 7% chose LiS, and 2% chose the option to suggest an alternative diagnosis (e.g., severe anoxic brain injury). Participants with the LiS case chose the diagnosis LiS (94%), MCS (4%), VS (2%), and one participant chose the option "other." The rate of accuracy differed significantly ($p < 0.001$) according to the three case vignettes (see Fig. 1).

In total, 83% of the female participants compared to 88% of the male participants accurately diagnosed the cases ($p = 0.14$). Participants who erred were slightly less certain about their diagnostic accuracy than participants who gave the correct answer (median 8 vs. 9 on a NRS, $p < 0.001$).

Professional experience in years, with patients with DOC or in rehabilitation care

Neurologists with more years of professional experience had a slightly lower chance of misdiagnosing the MCS case (OR for 1 year more: 0.9; CI 0.9–1.0; $p < 0.05$), but professional experience had no significant influence on the accuracy of the neurologists' application of the diagnostic categories to the VS or LiS vignettes ($p = 0.23$, $p = 0.69$).

Of the participants who received the VS case and gave information on their experience with VS ($n = 159$, missing data: $n = 9$), 76% of the neurologists who cared for less than 20 VS patients, ($n = 96$; 60%) diagnosed the VS case accurately, not significantly different from the 84% of those who cared of more than 20 patients ($n = 63$, 40%; $p = 0.22$). However, in the group of participants who received the MCS case ($n = 164$, missing data: $n = 7$), 93% of those who were more experienced in the care of VS patients ($n = 74$, 45%) chose the correct diagnosis compared to 82% ($n = 90$, 55%) of those who were less experienced ($p = 0.04$). In the VS case, 79% of the participants who were more experienced in the care of MCS patients ($n = 56$, 36%) chose the accurate diagnosis, being equal to the group of participants who were less experienced in the care of MCS patients ($n = 99$, 64%; $p = 0.975$). Yet, being highly experienced in the care of MCS patients was helpful in choosing the right diagnostic category for the MCS patient ($n = 159$, missing data: 12). Out of those who had cared for more than 20 patients ($n = 64$, 40%) 95% diagnosed the case accurately compared to 84% of those who cared for less than 20 patients ($p = 0.03$). The accuracy rates of those working in a rehabilitation setting ($n = 107$) for the patients in VS (72%), MCS (89%), or LiS (91%) did not significantly differ from the accuracy rate of those who did not work in a rehabilitation setting (80%, 86%, 95%; $p = 0.30$; $p = 0.64$; $p = 0.49$).

We continued our data analysis with participants who accurately applied the diagnostic knowledge to the cases (from now on referred to as the VS group: $n = 132$, MCS group: $n = 148$, and LiS group: $n = 154$).

Patients' capabilities

The percentage of neurologists agreeing with the presence of cognitive, emotional, and behavioral capabilities in the described patients are displayed in Table 3. Neurologists had different beliefs about which capabilities patients with VS, MCS, and LiS have. Disagreement was highest in the MCS case. Neurologists generally agreed that patients like the LiS patient were aware of themselves and their surroundings, and that the VS patients were not. Half of the neurologists agreed that MCS patients were aware; half of them did not. Within the respective cases, however, we found inconsistent answers. Most neurologists thought that

VS patients are not aware, yet a large proportion of them simultaneously stated that VS patients feel pain and experience hunger and thirst. Only 61% of neurologists thought that LiS patients could feel touch.

Table 3 Frequency of agreement with capabilities of a patient in the respective condition as judged by neurologists

Frequency (%)	VS group ($n = 132$) ^a	MCS group ($n = 148$) ^a	LiS group ($n = 154$) ^a
Being aware of themselves	9	54	94
Being aware of surroundings	6	57	94
Feeling pain	77	96	86
Smelling odors	35	78	85
Tasting flavor of food/drinks	29	77	63
Feeling touch	67	94	61
Having emotions	35	87	93
Recognizing their name	12	67	92
Recognizing people	13	85	95
Experiencing hunger/thirst	46	92	83
Having sexual desires	13	47	68
Understanding what others say	8	39	93
Having thoughts	23	72	97
Experiencing dreams	36	76	90
Remembering experiences	13	54	92
Storing new information	8	32	85
Expressing desires	2	20	70
Interacting with others	8	57	86

VS vegetative state, MCS minimally conscious state, LiS locked-in syndrome

^a Those who correctly diagnosed the patients in the respective cases

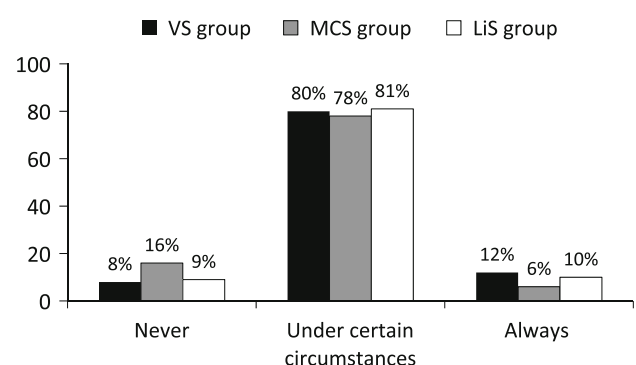


Fig. 2 Attitudes of those participants who accurately diagnosed the respective cases toward the limitation of life-sustaining treatment: “In the prior case life-sustaining treatment should be limited...” Overall there was a trend toward significant differences ($p = 0.09$). Differences between the attitudes for VS and MCS are statistically significant ($p = 0.04$, χ^2 test). $N = 434$, VS group ($N = 132$), MCS group ($N = 148$), LiS group ($N = 154$); missing data: VS group $n = 1$; MCS group $n = 1$, LiS group $n = 5$

Attitudes toward limitation of life-sustaining treatment

The frequencies of whether LST should be limited for the patient in the case vignette are presented in Fig. 2. The attitudes did not differ among the three cases of VS, MCS, and LiS, but there was a statistical trend ($p = 0.09$). While there were no significant differences between the VS and the LiS group ($p = 0.82$) or the MCS and the LiS group

($p = 0.11$), fewer participants would limit LST in the MCS case compared to the VS case ($p = 0.04$).

Circumstances in support of limiting LST

Table 4 shows how many participants agreed with limiting LST under certain circumstances, with the agreement scaled on a five-point rating scale. The particular

Table 4 Distribution and level of agreement (in %) with limiting life-sustaining treatment under certain circumstances depending on the case groups

Agreement (%)				Rating					
				1 = extremely weak, 5 = extremely strong					
Circumstances	Groups ^a	Median	<i>n</i>	1	2	3	4	5	<i>p</i>
Patient's will is opposed to LST	VS	5	116	1	1	3	11	85	0.04
	MCS	5	121	1	3	4	22	70	
	LiS	5	134	2	1	3	19	75	
Patient suffers additional fatal disease (e.g., cancer)	VS	5	116	3	4	5	20	68	0.05
	MCS	5	118	0	6	8	29	57	
	LiS	5	128	4	7	12	23	55	
Surrogate decision maker refuses consent to LST	VS	4	117	1	11	22	31	35	0.001
	MCS	4	119	9	12	20	36	24	
	LiS	4	132	10	13	27	38	13	
No improvement after 1 year or longer	VS	4	107	10	11	25	23	30	<0.001
	MCS	3	115	20	18	22	25	15	
	LiS	2	123	26	29	24	15	7	
No chance for recovery of consciousness ^b	VS	4	111	5	14	15	23	43	0.06
	MCS	4	115	8	15	16	26	36	
	LiS	4	123	19	8	16	29	28	
No chance for recovery of communication ²	VS	3	108	7	19	27	27	20	0.01
	MCS	3	116	13	23	30	20	15	
	LiS	3	107	22	16	32	18	12	
Patient obviously suffers intensely	VS	3	109	8	15	31	28	17	0.19
	MCS	3	117	11	20	26	31	13	
	LiS	2	127	13	22	25	28	12	
If elderly (e.g., 70 years or older)	VS	3	102	18	28	30	17	7	0.003
	MCS	3	115	16	24	26	23	12	
	LiS	2	116	29	28	25	12	6	
No chance for recovery without disability	VS	2	103	44	27	15	9	6	0.55
	MCS	2	111	47	25	23	3	2	
	LiS	1	121	51	24	11	11	3	
Resources are scarce and costs high	VS	2	100	46	30	17	5	2	0.03
	MCS	1	113	55	21	14	6	4	
	LiS	1	116	65	21	10	3	2	

LST Life-sustaining-treatment

From left to right: circumstances under which ^a those who correctly diagnosed the patients in the respective cases (VS group: $n = 132$, MCS group: $n = 148$, and LiS group: $n = 154$) agree with limiting LST; *N* numbers of participants who rated the agreement with LST under specific circumstances, frequency of participants (in %) who chose the respective number

^b If circumstances do not apply to the case (here to LiS), participants could choose “does not apply.” Kruskal-Wallis test; numbers may not add to 100 due to rounding

circumstances led to differing attitudes toward limiting LST. Note that the participants who said they would never limit LST according to the case in the prior question skipped this question and the option “does not apply” was provided for the circumstances that did not apply to the patient in the respective case (such as no chance of recovery of consciousness to the LiS case).

Overall, fewer female participants who correctly diagnosed the cases ($n = 115$) gave the answer to never (9%) or always limit (4%) LST than did male participants ($n = 292$; 12%, 12%; $p < 0.05$). There were significant gender differences in the willingness to limit LST under certain circumstances (see Table 5). More men than women agreed extremely strongly to limit LST if the patient suffers from an additional fatal disease or if there is no chance to recover communication. Yet more women agreed to limit LST if resources were scarce and costs were high.

Treatment measures

Figure 3 shows the frequency of agreement with the limitation of particular treatment measures. For most measures, the readiness to limit treatment was highest in the VS group, lower in the MCS group, and lowest in the LiS group. Significant differences between the three groups concerned artificial respiration ($p = 0.02$), surgery ($p = 0.02$), and administration of antibiotics ($p < 0.05$).

Participants who correctly diagnosed the cases were also asked whether they would make the same decisions for themselves if they were in the situation of the patient in the case vignette ($n = 417$). The majority (71%) would want the same decisions to be made for them, 29% would favor less intensive LST measures, and only 1% would choose more intensive LST for them than they considered for the patient in the case vignette.

Table 5 Distribution and level of agreement (in %) with limiting life-sustaining treatment under certain circumstances depending on the participant's gender

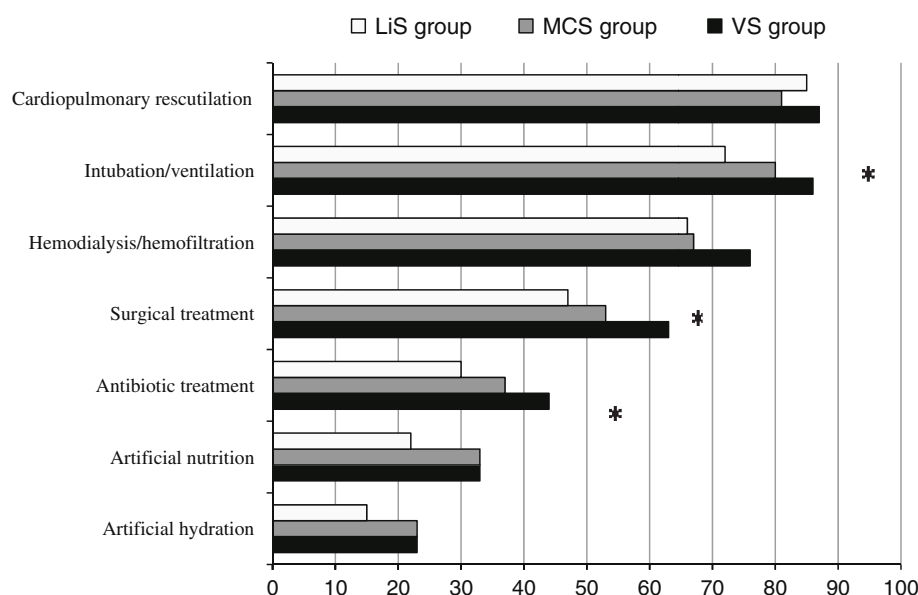
Agreement to limit LST:				1 = extremely weak, 5 = extremely strong					
Circumstances	Gender ^a	Median	N	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	5 (%)	p
Patient's will is opposed to LST	Male	5	251	2	1	2	16	79	0.08
	Female	5	104	1	2	6	21	70	
Patient suffers from additional fatal disease	Male	5	252	2	4	8	24	62	0.03
	Female	5	100	3	10	10	26	51	
Surrogate decision maker refuses consent to LST	Male	4	249	6	13	23	35	24	0.76
	Female	4	98	8	9	27	34	22	
No improvement after 1 year or longer	Male	3	237	19	20	22	21	19	0.46
	Female	3	93	20	18	27	22	13	
No chance for recovery of consciousness ^b	Male	4	221	9	12	16	24	39	0.19
	Female	4	92	13	13	14	30	30	
No chance for recovery of communication ^b	Male	3	225	12	15	30	26	17	<0.001
	Female	3	93	22	28	29	10	12	
Patient obviously suffers intensely	Male	3	249	12	19	28	29	12	0.33
	Female	3	98	10	19	24	30	17	
If elderly (e.g., 70 years or older)	Male	3	231	23	25	28	17	8	0.62
	Female	3	89	18	30	25	19	8	
No chance for recovery without disability	Male	2	234	45	26	16	9	5	0.21
	Female	1,5	88	50	26	18	5	1	
Resources are scarce and costs high	Male	1	228	60	21	14	4	2	0.002
	Female	2	88	40	33	15	8	5	

LST life-sustaining treatment

From left to right: circumstances under which ^a those who correctly diagnosed the patients in the respective cases and are male ($N = 292$) or female ($N = 116$) agreed with limiting LST; N numbers of participants who rated their agreement with LST under specific circumstances. Values in the table represent the distribution of participant's responses on the rating scale

^b If circumstances do not apply to the case (here to LiS), participants could choose “does not apply.” Mann-Whitney U test; numbers may not add to 100 due to rounding

Fig. 3 Forms of life-sustaining treatment that neurologists who gave the accurate diagnosis would consider limiting (under certain circumstances or always). The bars indicate the percentage of respondents in each diagnostic group: VS (black), MCS (grey), and LiS (white). $n = 434$, VS group ($n = 132$), MCS group ($n = 148$), LiS group ($n = 154$); asterisks significant differences among the three groups of respondents to the cases, using Pearson's χ^2 test ($p < 0.05$; intubation/ventilation: $p = 0.02$, surgical treatment: $p = 0.02$, antibiotic treatment: $p < 0.05$)



Significantly fewer female neurologists were willing to limit the use of antibiotics (30%), artificial nutrition (22%), and artificial hydration (10%) than were male neurologists (40%; 33%; 25%; $p = 0.047$, $p = 0.032$, $p = 0.01$). There were no significant gender differences in regard to the other therapeutic measures (cardiopulmonary resuscitation: 86 vs. 88%, $p = 0.60$; intubation and ventilation: 81 vs. 78%, $p = 0.53$; hemodialysis: 71 vs. 96%, $p = 0.70$; surgery: 57 vs. 52%, $p = 0.38$).

Quality of life, prognosis, religion, and attitudes toward LST

The option “I don’t feel able to rate the patient’s quality of life” was chosen by 32% of the participants ($n = 172$), the lowest amount being in the VS group (28%), followed by the LiS (38%), and MCS (39%) group. The option that the patient had no quality of life was chosen by 14% in the VS group, 1% in the MCS group, and 3% in the LiS group. The median quality of life of the VS patient (1; span 0–4) and LiS patient (1; span 0–9) was rated lower than that of the MCS patient (2; span 0–7), and the three groups differed significantly ($p < 0.001$).

Only 3% of those who accurately diagnosed the VS case and 10% of those who diagnosed the LiS expected a better outcome (modified Rankin scale 4–0) compared to 25% of those who correctly diagnosed the MCS case ($p < 0.001$). The others expected severe disability (modified Rankin scale 5).

Of those who practiced a religion and diagnosed the patient correctly ($n=213$), 6% would always limit LST in the respective case, 13% never, and 81% would limit treatment under circumstances, significantly different

from those who did not practice a religion ($n = 200$), where 13% would always limit LST, 9% never, and 78% under certain circumstances ($p = 0.03$). Of those who had spiritual beliefs in the existence of god, and diagnosed the patient correctly ($n = 274$), 6% would always limit LST, 11% never, and 83% under circumstances. Of those who did not have spiritual beliefs, and diagnosed the case correctly ($n = 136$), 16% would always limit LST, 10% never, and 74% under certain circumstances ($p = 0.01$).

Appraisal of ethical challenges

Table 6 displays how the participants judged different ethical challenges in the care of DOC patients. Prognosticating recovery and determining the patient’s wishes were seen as extremely challenging for all three conditions. The least challenging issues were reaching an agreement as a team and multidisciplinary discussions. Overall, there were only slight differences among the three conditions. Some of the aspects seem to be a bit more challenging in one condition than another one, such as applying a surrogate’s decision in VS compared to LiS cases.

Discussion

In this study, we used case vignettes instead of commonly used diagnostic terms [13–15, 20, 21] to investigate neurologists’ attitudes toward ethical issues that arise in the care of DOC and LiS patients. The overall accuracy in the application of diagnostic knowledge of DOC patients was found to be high in our vignette-based survey (79–86.5%).

Table 6 Appraisal of ethical challenges in the decision-making process for patients like the patient in the presented case

Median (1st, 3rd quartile) on NRS (0–10)	Missing data (<i>n</i>) ^b	VS group ^a	MCS group ^a	LiS group ^a	<i>p</i>
Making prognosis and predicting recovery	17	8 (7, 10)	9 (8, 10)	8 (6.25, 10)	0.12
Determining patient's wishes	17	8 (7, 10)	8 (7, 10)	9 (8, 10)	0.03
Deciding for patient in absence of surrogate	18	8 (7, 10)	8 (6, 10)	8 (7, 10)	0.29
Discontinuing LST	19	8 (5, 10)	8 (5, 10)	7 (6, 10)	0.16
Making correct diagnosis	15	7 (4, 9)	7 (3.5, 8)	7 (3, 9)	0.58
Accompanying family members in decisions	17	7 (6, 9)	7 (5, 8)	8 (6, 9)	0.01
Applying a decision made by surrogate	20	7 (5, 8)	5 (4, 8)	7 (3, 9)	0.001
Evaluating resource allocation	26	7 (4, 9)	7 (5, 9)	6 (3, 9)	0.049
Assessing medical futility	21	7 (5, 8)	7 (5, 8)	7 (6, 8)	0.75
Finding long-term care	21	6 (4, 8)	6 (3, 8)	6 (3, 8)	0.46
Accompanying clients through staff rotations	21	6 (3.5, 8)	6 (5, 7)	6 (5, 9)	0.28
Multidisciplinary discussions for decisions	17	5 (3, 7)	5 (2, 8)	5 (3, 8)	0.39
Reaching an agreement as a team	17	5 (3, 7)	5 (3, 8)	6 (4, 8)	0.06

^a Those who correctly diagnosed the patients in the respective cases; *n* = 434, VS group (*n* = 132), MCS group (*n* = 148), LiS group (*n* = 154); Kruskal-Wallis test

^b Missing data: sum of all cases

Our approach can only be cautiously compared to studies verifying patients' diagnoses by clinical assessment or structured neurobehavioral examination. To compare the accuracy rates, we should not refer to misdiagnosis of case vignettes, but to misdiagnosis of diagnostic categories: how many of those who diagnosed VS actually had the VS case? If we recalculate the data accordingly, misdiagnosis in our study was between 7% (VS) and 20% (MCS), which is lower than in the clinical studies (37–43% of the patients diagnosed as VS are actually in a MCS or other condition) [5, 6, 22]. This may be explained by the differing methodological approach of our study. We targeted neurologists instead of following up on patients and comparing diagnosis made on the basis of clinical assessment with diagnosis on the basis structural neurobehavioral tests. Furthermore, we assessed the application of diagnostic knowledge by presenting a typical, briefly described case and offering a limited range of potential diagnoses to choose from. In our study, the VS case led to the highest error rate, and the error that most often occurred was overestimating the patient as being in a MCS, suggesting the need for greater training in distinguishing patients on the borderline of VS and MCS. The error of overestimating patients in the VS as being in the MCS was not described by Schnakers et al. [22]. One could argue that overestimating the patient's capabilities is an error that is more preferable than underestimating them when considering the best interest of the patient. However, the consequences could be positive and negative: more rehabilitation treatment could be provided to the patient and a longer time-frame could be awaited to declare the condition as chronic.

If the patient had anticipated a decision for the VS his autonomy would not be respected because of the misdiagnosis. Furthermore, the patients' family could develop unrealistic expectations for recovery, communication, or other outcomes, and it would cause expenses for ineffective treatment. We were unable to determine factors that reduce the probability for misdiagnosis for the VS case, but for the MCS case experience with patients and years of professional experience were of value, which suggests including exposure to these sorts of patients during training. That experience did not predict a more accurate application of diagnostic knowledge for the VS case, but for the MCS case, is surprising, and perhaps the VS case stating that the patient "inconsistently" follows commands was misleading. Although neurologists who gave the correct diagnosis were significantly more confident and certain about their diagnosis than those who erred, even the latter had a relatively high level of confidence in their diagnostic skills. This may be problematic because they will probably not seek further training or a second opinion.

The assessment of the patients' remaining capabilities (Table 3) provided insight into the neurologists' understanding of VS, MCS, and LiS. This transcends the task of applying a diagnostic category to a case vignette and touches on beliefs of what it is like to be in such a state [23]. According to the traditional medical concept, VS patients are not aware, MCS patients have a rudimentary, partial, or inconstant awareness, and LiS patients are fully aware of themselves and their surroundings [24]. The responses reflect this distinction, with only a small percentage of neurologists who believe that VS patients are aware and a

small percentage that even negates awareness in the LiS. The neurologists in the MCS group are divided: half of them regard the described MCS patient as being aware and the other half does not. This may reflect the breadth of and the uncertainty about the clinical continuum that covers the category of MCS, which has recently been subdivided into MCS plus (with high-level behavioral responses like command following) and MCS minus (with low-level behavioral responses like visual pursuit) [25]. The results suggest that the evaluation of the patient's remaining capabilities is highly dependent on the neurologists' conceptual understanding of the syndrome. Interestingly, although awareness is usually regarded as a prerequisite to all other mental phenomena, many participants agreed that VS patients were unaware, but still thought that they were able to dream, have thoughts and emotions, and perceive gustatory and tactile stimuli, including pain. Studies using somatosensory-evoked potentials and positron emission tomography have shown that noxious stimuli activate the pain matrix in MCS patients just like in controls, but in VS patients it is activated to a far lesser extent and without functional connectivity [26, 27]. Consistent with these findings, almost all neurologists in our survey agreed that MCS patients experience pain. Yet, more than three quarters of participants assume that VS patients also experience pain and nearly half of them assume that VS patients also feel hunger and thirst. In the survey by Demertzi et al. [28] a lower number (56% of the medical doctors) assumed that VS patients feel pain while an equally high number affirmed pain perception for MCS (96%). Experience with patients' motor or vegetative reactions to noxious stimuli might have influenced the neurologists' assumptions. Such reactions are not necessarily a sign of conscious awareness, which is a prerequisite for the experience of pain. In a survey among LiS patients who were in a chronic condition (at least 1 year after a brainstem vascular accident), half of the participants experienced pain and two-thirds anxiety [29]. More studies in this area are clearly warranted. It would be interesting to compare neurologists' beliefs about the capabilities of LiS patients with the patients' self-assessments.

Over 90% of the participants would consider limiting LST for the VS and LiS patient at least under certain circumstances, but only 84% would consider it for MCS patients. Contrary to our expectations, there were no statistically significant differences in the attitudes toward limitation of LST among all three cases. The difference between MCS and VS is in agreement with the recent European survey done by Demertzi et al. [17], yet they found far lower rates of physicians' (i.e., medical professionals) agreement with treatment limitation (67% for VS and 27% for MCS). The difference between the attitudes toward VS and MCS when selecting the attitudes of the participants from central Europe was still much larger than

in our survey. While their survey asked about patients more than 1 year after injury, our vignettes referred to patients with non-traumatic injuries that occurred only 4 months prior. The use of case vignettes instead of diagnostic terms and the sample of clinical neurologists instead of attendees of scientific conferences might explain the different results of the two studies. Comparing our results to other surveys, we have to differentiate between attitudes toward treatment limitation in general or toward withdrawal of artificial nutrition and hydration in particular. Our results on VS are quite similar to the results of American, British, and Belgian surveys from the 1990s when comparing the willingness to limit treatment in general (88–91% agreement to limit LST), but our participants were less willing to withdraw artificial nutrition and hydration [13–15]. Only 34% of our participants, who accurately diagnosed the VS case, would withdraw artificial nutrition and only 23% would withdraw artificial hydration in the VS case. In the American, British, and Belgian surveys, 56–89% considered the withdrawal of artificial nutrition and hydration appropriate. Even in an Italian survey from 2011 a higher percentage of the physicians (66%) believed that the withdrawal of artificial nutrition and hydration to be appropriate depending on the patient's wish [30]. On the other hand, surveys from Japan, and an older German survey of 283 medical directors of neurological, neurosurgical, and rehabilitation departments reported much lower rates of agreement with limitation of treatment (30, 58%) and withdrawal of artificial nutrition and hydration (3, 16%) [16, 20, 31]. Lanzerath et al. gave two reasons for this: (1) in Germany, artificial nutrition and hydration were considered to be a form of indispensable basic care and not a medical treatment measure that could be withdrawn; (2) the experience with the misuse of medicine during National Socialism has led to a higher sensibility for ethical concerns, especially regarding end-of-life decisions. There might also be additional reasons. If the law in a country explicitly allows limiting artificial nutrition and hydration in VS patients, like in Great Britain after the case of Tony Bland, this might influence the physicians' attitudes. Moreover, religiosity is a factor that influences treatment decisions [17], which was confirmed by our results. Another explanation could be found at the level of methods: most questionnaires provided only two options (yes or no), while we offered three answer alternatives and most participants chose the option "under certain circumstances." Although the sample of the German survey from 1997 is not directly equivalent to our sample, it can be hypothesized that the attitudes of neurologists have become more liberal since then, paralleling a process of liberalization in German medical law and ethics [32, 33].

The similar results on the attitudes toward LST in the VS and LiS group warrant the conclusion that the presence

or absence of consciousness does not seem to be the basis for neurologists' decisions to limit LST, which is consistent with the arguments of Levy and Savulescu and Wilkinson et al. [34, 35]. It is surprising that so many neurologists agree with limiting LST for patients in the LiS. Lulé et al. [36] reported that despite their extreme motor impairment, a significant number of LiS patients maintain a good quality of life that seems unrelated to their state of physical functioning. In the study by Bruno et al. [29] 58% of the LiS patients declared they did not wish to be resuscitated in case of cardiac arrest, and 53% had envisaged euthanasia, but only 7% had a current wish for euthanasia. The authors identified satisfied and dissatisfied subpopulations that also differed in symptoms of depression, anxiety, and in the time they had spent in the LiS. A delay of end-of-life decisions was suggested to allow patients with more recent injuries to adapt psychologically to the new situation. In our survey, the median estimated quality of life of the LiS patient was as high as the median quality of life of the VS patient. Prognosis of functional outcome could explain the decision for or against treatment limitation for the MCS case. Patients in the MCS are regarded as having a better prognosis than VS patients [37], but studies that examine the prognosis of MCS patients prospectively are rare [38], and clinicians often refer to single cases of remarkable late recoveries of MCS patients [11]. We showed that female participants tend to be more uniform in their attitudes (preferring treatment limitation under certain circumstances instead of "always" or "never"). In other surveys male gender was significantly associated with greater willingness to forego LST [39] and to discuss end-of-life decisions with competent patients [40]. The authors of the first study argued that female physicians were following care ethics rather than rights-based ethics.

There were more differences among the three cases when it came to the agreement with limiting LST under given circumstances and the concrete treatment measures. One of the strongest circumstances that led to agreement for limiting LST was that the patient's will opposed treatment. This is in accordance with the ethical principle of respect of patient autonomy [41]. Interestingly, patient autonomy was more often extremely strongly agreed upon in the VS case than in the MCS or LiS case, suggesting that indirectly diagnosis plays a role in the actualization of the patient's will. In German law, a patient's advance directive has to be respected. The refusal of treatment by the patient's surrogate decision maker is also binding [33]. The surrogate, however, has the obligation to decide according to the patient's will, yet in practice the patient's will might be overruled by other arguments such as the surrogate's expectation of the patient's recovery [42]. In our study, there was strong agreement with the limitation of treatment if the surrogate refuses consent, particularly in the VS case.

No improvement for more than 1 year was a stronger argument in the care of a VS patient, a mediocre argument in the care of a MCS patient, and a weaker argument in the care of a LiS patient. Opinions on the VS were consistent with conclusions of expert groups who consider VS as permanent 3 or 6 months after non-traumatic brain injury or a year after traumatic brain injury [43, 44]. Yet, the recommendations were criticized for including patients in their survival data who died primarily because their life-sustaining therapy was discontinued [38]. When the recommendations about the VS were made, the MCS had not been recognized as a diagnostic category, yet and no time frames are known to declare the MCS to be irreversible. Women were not in general less against treatment withdrawal than men. They agreed less than men with limiting treatment for patients who suffered from an additional fatal disease or who had no chance for recovery of communication, but they agreed more with limiting treatment if resources were scarce and costs high.

Age and resource scarcity were considered to influence LST decisions only slightly. We know from specific surveys and qualitative studies that these factors do indeed influence treatment decision making [45, 46]. Such factors may act implicitly (as a cause) but may not be explicitly acknowledged (as a reason). There is a tendency to answer these questions according to social desirability, and both ageism and rationing due to resource scarcity are still taboos in Germany.

Most participants considered forgoing cardiopulmonary resuscitation and mechanical ventilation. They were, however, reluctant to limit artificial nutrition or hydration. This pattern is well known from many studies on attitudes and actual practices of end-of-life decision-making [47, 48], including a recent survey of German intensive care clinicians [49]. We identified gender differences in the willingness to withhold antibiotic treatment, artificial nutrition and hydration. More women were reluctant to limit these treatment forms than men. To our knowledge, gender difference particularly in regard to the willingness to withdraw artificial and hydration in disorders of consciousness patients have not been described before. Decisions about artificial nutrition and hydration in DOC patients are still controversial issues for healthcare providers both in Europe and North America [10, 12]. Most countries' laws, including German law, do not differentiate between withdrawing or withholding artificial nutrition and hydration or any other form of LST.

That the majority of the neurologists would prefer the same treatment measures for themselves can be interpreted in two ways. It could be claimed that their decisions are value-driven or that they want the best treatment for their patients as they would want for themselves. Interestingly almost no one would prefer more treatment for themselves

than for the patient, but 30% preferred more treatment for the patient than for themselves. Maybe they want to be more cautious about their patients than about themselves or perhaps to avoid feelings of guilt.

We found that determining the prognosis of potential recovery as well as determining the patient's wishes regarding the treatment in conditions such as VS, MCS, and LiS were the most ethically challenging issues for the participants of this study. This finding was not surprising given that the challenge of prognosis is a recurring theme in the literature on DOC, as well as in the care of severely ill neurological patients on the whole [10]. Identifying patients' treatment wishes is known to be one of the most difficult challenges for physicians, especially if the patients are incompetent and uncommunicative [50]. Advance directives may facilitate decisions in accordance with the patients' wishes, but as brain injuries are mostly unexpected and often strike young, healthy people, advance directives are rarely present for DOC patients. Even if they are available, their interpretation can be difficult [51]. Issues that were judged to be less challenging (e.g., finding long-term care placements, accompany families and treating patients within staff rotations, discussing treatment decisions in a multidisciplinary context) revolve around contextual or institutional factors. Contextual factors have been shown in different studies to influence physicians' decisions [52], but physicians may not be cognizant of them or fully acknowledge them [53]. Our results reflect how physicians themselves understand ethical challenges, which may not be congruent with their own practices or with the attitudes of family members or other healthcare providers [54]. The online survey provides an efficient and successful method for the measurement of knowledge and attitudes toward decision making for DOC patients that can be conducted in different countries, with physicians with different subspecialties and with members of other professions (e.g., nurses).

Limitations

Our e-mail survey had a moderate response rate, low in comparison with mailed surveys [55]. The fact that online surveys have lower response rates than mailed surveys is in accordance with a previous study with residents and faculty [56]. Compared to other online surveys with physicians, our response rate is acceptable (other surveys: 5% [57], 13%, [58], 72% of 68 active members of a professional society [59]). Our survey was relatively long, which may have put off potential participants. The society we accessed has over 6,000 members, and therefore diffusion of responsibility might also lower the response rate. Another

problem was that we recruited during summer holidays. Some potential participants informed us that they did not fill in the questionnaire because they did not care for DOC patients. In spite of these caveats, the cohort in our study was still representative for the German Society of Neurology by age and region, and the sample representative by age, but not by gender. Statistical analysis showed that gender had no influence on diagnostic accuracy, but it had an influence on the attitudes toward the limitation of LST. It is possible that our survey overrepresented the perspective of male neurologists that seem to be more in favor of extreme answers (to always or never limit LST), as compared to the female participants considering treatment limitation under certain circumstances. To fully acknowledge gender differences in the attitudes toward treatment limitation the issue should be in the focus of following studies.

Members of other specialties such as anesthesiology, palliative medicine, rehabilitation medicine, and pediatrics were not included given our focus on neurology experts and our goal of measuring the application of diagnostic knowledge. These specialists could be included in further studies to understand differences between specialty physicians as well as differences between physicians and other healthcare providers. Other studies revealed that there are cultural differences in the attitudes toward treatment limitation; therefore, our results should be compared to those of other countries [60].

Conclusion

The application of diagnostic knowledge of VS, MCS, and LiS was accurately performed by most German neurologists. Their attitudes were mostly in favor of limiting life-sustaining treatment and slightly differed between MCS as compared to VS and LiS. Attitudes strongly differed under certain circumstances (e.g., patient's will opposed treatment) and according to treatment measures.

Acknowledgments We are very grateful to the members of our scientific advisory board (James L. Bernat, Georg Marckmann, Richard J. Riopelle) who advised on the study design and the survey construction, and gave feedback on the results. We thank the German Society for Neurology (Deutsche Gesellschaft für Neurologie) for their approval and support in accessing the sample of neurologists. Thanks to Catherine Rodrigue for bringing in her ideas into the questionnaire. We thank the research assistants Hannah Burley for the forward-translation of the questionnaire, Dorothee Wagner von Hoff for proofreading the manuscript, and Hendrik Terwort and Tobias Budick for administrative support. A special thanks to Monika Koepler and Monika Brandstaetter for helping with the statistics. This work stems from the "Neuroethics Project on Disorders of Consciousness" within the German-Canadian-Finnish Neuroethics Initiative 2009–2011, funded by the German Ministry for Education and Research (BMBF: FKZ 01GP0801) and the Canadian Institutes of

Health Research (CIHR: Operating grant, New Investigator Award, and States of Mind Network).

Conflicts of interest The authors declare that they have no conflict of interest.

Open Access This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License which permits any use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author(s) and the source are credited.

References

- Jennett B, Plum F (1972) Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet* 1(7753):734–737
- Bernat JL (2009) Chronic consciousness disorders. *Annu Rev Med* 60:381–392. doi:10.1146/annurev.med.60.060107.091250
- Laureys S, Celesia GG, Cohadon F, Lavrijsen J, Leon-Carrion J, Sannita WG, Szabon L, Schmutzhard E, von Wild KR, Zeman A, Dolce G (2010) Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Med* 8:68. doi:10.1186/1741-7015-8-68
- Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, Kelly JP, Rosenberg JH, Whyte J, Zafonte RD, Zasler ND (2002) The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology* 58(3):349–353
- Childs NL, Mercer WN, Childs HW (1993) Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology* 43(8):1465–1467
- Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C (1996) Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ* 313(7048):13–16
- Schnakers C, Vanhaudenhuyse A, Giacino J, Ventura M, Boly M, Majerus S, Moonen G, Laureys S (2009) Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurol* 9:35
- Smith E, Delargy M (2005) Locked-in syndrome. *BMJ* 330(7488):406–409. doi:10.1136/bmj.330.7488.406
- Recommendations for use of uniform nomenclature pertinent to patients with severe alterations in consciousness. American Congress of Rehabilitation Medicine (1995) *Arch Phys Med Rehabil* 76 (2):205–209
- Racine E, Rodrigue C, Bernat JL, Riopelle R, Shemie SD (2010) Observations on the ethical and social aspects of disorders of consciousness. *Can J Neurol Sci* 37(6):758–768. doi:687U30547U2Q61Q6
- Wijndicks EF (2006) Minimally conscious state vs. persistent vegetative state: the case of Terry (Wallis) vs. the case of Terri (Schivo). *Mayo Clin Proc* 81(9):1155–1158
- Luchetti M (2010) Eluana Englaro, chronicle of a death foretold: ethical considerations on the recent right-to-die case in Italy. *J Med Ethics* 36(6):333–335
- Payne K, Taylor RM, Stocking C, Sachs GA (1996) Physicians' attitudes about the care of patients in the persistent vegetative state: a national survey. *Ann Intern Med* 125(2):104–110
- Grubb A, Walsh P, Lambe N, Murrells T, Robinson S (1996) Survey of British clinicians' views on management of patients in persistent vegetative state. *Lancet* 348(9019):35–40
- Dierickx K, Schotmans P, Grubb A, Walsh P, Lambe N (1998) Belgian doctors' attitudes on the management of patients in persistent vegetative state (PVS): ethical and regulatory aspects. *Acta Neurochir (Wien)* 140(5):481–489
- Asai A, Maekawa M, Akiguchi I, Fukui T, Miura Y, Tanabe N, Fukuhara S (1999) Survey of Japanese physicians' attitudes towards the care of adult patients in persistent vegetative state. *J Med Ethics* 25(4):302–308
- Demertzi A, Ledoux D, Bruno MA, Vanhaudenhuyse A, Gosseries O, Soddu A, Schnakers C, Moonen G, Laureys S (2011) Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. *J Neurol*. doi:10.1007/s00415-010-5882-z
- World Health Organization (WHO) Process of translation and adaptation of instruments. http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/. Accessed 14 Nov 2011
- Perneger TV (1998) What's wrong with Bonferroni adjustments. *BMJ* 316(7139):1236–1238
- Lanzerath D, Honnefelder L, Feeser U (1998) Nationaler Bericht der europäischen Befragung: „Doctors' views on the management of patients in persistent vegetative state (PVS)“ im Rahmen des Forschungsprojekts „The moral and legal issues surrounding the treatment and health care of patients in persistent vegetative state“. *Ethik Med* 10:152–180
- Demertzi A, Ledoux D, Bruno MA, Vanhaudenhuyse A, Gosseries O, Soddu A, Schnakers C, Moonen G, Laureys S (2011) Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. *J Neurol* 258(6):1058–1065. doi:10.1007/s00415-010-5882-z
- Schnakers C, Vanhaudenhuyse A, Giacino J, Ventura M, Boly M, Majerus S, Moonen G, Laureys S (2009) Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurol* 9(1):35. doi:10.1186/1471-2377-9-35
- Laureys S, Pellas F, Van Eeckhout P, Ghorbel S, Schnakers C, Perrin F, Berre J, Faymonville ME, Pantke KH, Damas F, Lamy M, Moonen G, Goldman S (2005) The locked-in syndrome: what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? *Prog Brain Res* 150:495–511. doi:10.1016/s0079-6123(05)50034-7
- Bernat JL (2006) Chronic disorders of consciousness. *Lancet* 367(9517):1181–1192. doi:10.1016/S0140-6736(06)68508-5
- Bruno MA, Vanhaudenhuyse A, Thibaut A, Moonen G, Laureys S (2011) From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *J Neurol*. doi:10.1007/s00415-011-6114-x
- Laureys S, Faymonville ME, Peigneux P, Damas P, Lambermont B, Del Fiore G, Degueldre C, Aerts J, Luxen A, Franck G, Lamy M, Moonen G, Maquet P (2002) Cortical processing of noxious somatosensory stimuli in the persistent vegetative state. *Neuroimage* 17(2):732–741
- Boly M, Faymonville ME, Schnakers C, Peigneux P, Lambermont B, Phillips C, Lancellotti P, Luxen A, Lamy M, Moonen G, Maquet P, Laureys S (2008) Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study. *Lancet Neurol* 7(11):1013–1020. doi:10.1016/S1474-4422(08)70219-9
- Demertzi A, Schnakers C, Ledoux D, Chatelle C, Bruno MA, Vanhaudenhuyse A, Boly M, Moonen G, Laureys S (2009) Different beliefs about pain perception in the vegetative and minimally conscious states: a European survey of medical and paramedical professionals. *Prog Brain Res* 177:329–338. doi:10.1016/S0079-6123(09)17722-1
- Bruno MA, Bernheim JL, Ledoux D, Pellas F, Demertzi A, Laureys S (2011) A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority. *BMJ Open* 1(1):e000039. doi:10.1136/bmjopen-2010-000039
- Solarino B, Bruno F, Frati G, Dell'era A, Frati P (2011) A national survey of Italian physicians' attitudes towards end-of-life decisions following the death of Eluana Englaro: reply to M.Y.

- Rady. *Intensive Care Med* 37(8):1394–1395. doi:10.1007/s00134-011-2276-3
31. Solarino B, Bruno F, Frati G, Dell'erba A, Frati P (2011) A national survey of Italian physicians' attitudes towards end-of-life decisions following the death of Eluana Englaro. *Intensive Care Med* 37(3):542–549
 32. Jox RJ, Michalowski S, Lorenz J, Schildmann J (2008) Substitute decision making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany. *Med Health Care Philos* 11(2):153–163. doi:10.1007/s11019-007-9112-0
 33. Wiesing U, Jox RJ, Hessler HJ, Borasio GD (2010) A new law on advance directives in Germany. *J Med Ethics* 36(12):779–783. doi:10.1136/jme.2010.036376
 34. Levy N, Savulescu J (2009) Moral significance of phenomenal consciousness. *Prog Brain Res* 177:361–370. doi:10.1016/s0079-6123(09)17725-7
 35. Wilkinson DJ, Kahane G, Horne M, Savulescu J (2009) Functional neuroimaging and withdrawal of life-sustaining treatment from vegetative patients. *J Med Ethics* 35(8):508–511. doi:10.1136/jme.2008.029165
 36. Lule D, Zickler C, Hacker S, Bruno MA, Demertzi A, Pellas F, Laureys S, Kubler A (2009) Life can be worth living in locked-in syndrome. *Prog Brain Res* 177:339–351. doi:10.1016/S0079-6123(09)17723-3
 37. Luaute J, Maucourt-Boulch D, Tell L, Quelard F, Sarraf T, Iwaz J, Boisson D, Fischer C (2010) Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states. *Neurology* 75(3):246–252. doi:10.1212/WNL.0b013e3181e8e8df
 38. Bernat JL (2010) Current controversies in states of chronic unconsciousness. *Neurology* 75(18 Suppl 1):S33–S38. doi:10.1212/WNL.0b013e3181fb35dd
 39. Giannini A, Pessina A, Tacchi EM (2003) End-of-life decisions in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting. *Intensive Care Med* 29(11):1902–1910. doi:10.1007/s00134-003-1919-4
 40. Mortier F, Bilsen J, Vander Stichele RH, Bernheim J, Deliens L (2003) Attitudes, sociodemographic characteristics, and actual end-of-life decisions of physicians in Flanders, Belgium. *Med Decis Making* 23(6):502–510. doi:10.1177/0272989X03260137
 41. Beauchamp TL, Childress JF (2009) *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, New York Oxford
 42. Kuehlmeier K (2012) How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: a qualitative interview study. *J Med Ethics* (in press)
 43. Medical aspects of the persistent vegetative state (2). The Multi-Society Task Force on PVS (1994). *N Engl J Med* 330(22):1572–1579. doi:10.1056/NEJM199406023302206
 44. Royal College of Physicians (2003) The vegetative state: guidance on diagnosis and management. [Report of a working party of the Royal College of Physicians]. In: Royal College of Physicians, London
 45. Frost DW, Cook DJ, Heyland DK, Fowler RA (2011) Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: a systematic review. *Crit Care Med* 39(5):1174–1189. doi:10.1097/CCM.0b013e31820eac2
 46. Strech D, Marckmann G (2010) Is there health care rationing in German hospitals? How exactly do we know and why should it not be the most important question? *Dtsch Med Wochenschr* 135(30):1498–1502. doi:10.1055/s-0030-1262439
 47. Vincent JL (1999) Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 27(8):1626–1633
 48. Asch DA, Christakis NA (1996) Why do physicians prefer to withdraw some forms of life support over others? Intrinsic attributes of life-sustaining treatments are associated with physicians' preferences. *Med Care* 34(2):103–111
 49. Jox RJ, Krebs M, Fegg M, Reiter-Theil S, Frey L, Eisenmenger W, Borasio GD (2010) Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: a multiprofessional survey. *J Crit Care* 25(3):413–419. doi:10.1016/j.jcrc.2009.06.012
 50. Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Forde R, Slowther AM, Garrett-Mayer E, Danis M (2007) Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. *J Med Ethics* 33(1):51–57. doi:10.1136/jme.2005.014266
 51. Winter L, Parks SM, Diamond JJ (2010) Ask a different question, get a different answer: why living wills are poor guides to care preferences at the end of life. *J Palliat Med* 13(5):1–5
 52. Ganz FD, Benbenishty J, Hersch M, Fischer A, Gurman G, Sprung CL (2006) The impact of regional culture on intensive care end of life decision making: an Israeli perspective from the ETHICUS study. *J Med Ethics* 32(4):196–199. doi:10.1136/jme.2005.012542
 53. Racine E, Dion MJ, Wijman CA, Illes J, Lansberg MG (2009) Profiles of neurological outcome prediction among intensivists. *Neurocrit Care* 11(3):345–352. doi:10.1007/s12028-009-9225-9
 54. Rodrigue C, Riopelle R, Bernat J, Racine E Perspectives and experience of healthcare professionals on diagnosis, prognosis, and end-of-life decision making in patients with disorders of consciousness. *Neuroethics*: 1–12. doi:10.1007/s12152-011-9142-4
 55. Asch DA, Jedrzejewski MK, Christakis NA (1997) Response rates to mail surveys published in medical journals. *J Clin Epidemiol* 50(10):1129–1136 pii: S0895-4356(97)00126-1
 56. Akl EA, Maroun N, Klocke RA, Montori V, Schunemann HJ (2005) Electronic mail was not better than postal mail for surveying residents and faculty. *J Clin Epidemiol* 58(4):425–429. doi:10.1016/j.jclinepi.2004.10.006
 57. Obermann K, Muller P (2007) [Quality management in private practice. A nationwide survey in Germany]. *Urologe A* 46(8):851, 854–858, 860–853. doi:10.1007/s00120-007-1377-7
 58. Markandaya M, Thomas KP, Jahromi B, Koenig M, Lockwood AH, Nyquist PA, Mirski M, Geocadin R, Ziai WC (2012) The role of neurocritical care: a brief report on the survey results of neurosciences and critical care specialists. *Neurocrit Care* 16(1):72–81. doi:10.1007/s12028-011-9628-2
 59. McDonagh DL, Olson DM, Kalia JS, Gupta R, Abou-Chebl A, Zaidat OO (2010) Anesthesia and sedation practices among neurointerventionalists during acute ischemic stroke endovascular therapy. *Front Neurol* 1:118. doi:10.3389/fneur.2010.00118
 60. Sprung CL, Woodcock T, Sjøkvist P, Ricou B, Bulow HH, Lippert A, Maia P, Cohen S, Baras M, Hovilehto S, Ledoux D, Phelan D, Wennberg E, Schobersberger W (2008) Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med* 34(2):271–277. doi:10.1007/s00134-007-0927-1

2.2 How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: A qualitative interview study

Kuehlmeier K, Borasio GD, Jox RJ (2012). Journal of Medical Ethics. Volume 38, pp 332-337.

Doi:10.1136/medethics-2011-100373



PAPER

How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: a qualitative interview study

Katja Kuehlmeier,¹ Gian Domenico Borasio,² Ralf J Jox¹

¹Institute of Ethics, History and Theory of Medicine, University of Munich, Munich, Germany
²Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Université de Lausanne, Lausanne, Switzerland

Correspondence to

Katja Kuehlmeier, Institute of Ethics, History and Theory of Medicine, Ludwig-Maximilians-University Munich, Lessingstr. 2, Munich D-80336, Germany; katja.kuehlmeier@med.lmu.de

Received 14 November 2011

Revised 11 January 2012

Accepted 16 January 2012

Published Online First

28 February 2012

ABSTRACT

Background Decisions on limiting life-sustaining treatment for patients in the vegetative state (VS) are emotionally and morally challenging. In Germany, doctors have to discuss, together with the legal surrogate (often a family member), whether the proposed treatment is in accordance with the patient's will. However, it is unknown whether family members of the patient in the VS actually base their decisions on the patient's wishes.

Objective To examine the role of advance directives, orally expressed wishes, or the presumed will of patients in a VS for family caregivers' decisions on life-sustaining treatment.

Methods and sample A qualitative interview study with 14 next of kin of patients in a VS in a long-term care setting was conducted; 13 participants were the patient's legal surrogates. Interviews were analysed according to qualitative content analysis.

Results The majority of family caregivers said that they were aware of aforementioned wishes of the patient that could be applied to the VS condition, but did not base their decisions primarily on these wishes. They gave three reasons for this: (a) the expectation of clinical improvement, (b) the caregivers' definition of life-sustaining treatments and (c) the moral obligation not to harm the patient. If the patient's wishes were not known or not revealed, the caregivers interpreted a will to live into the patient's survival and non-verbal behaviour.

Conclusions Whether or not prior treatment wishes of patients in a VS are respected depends on their applicability, and also on the medical assumptions and moral attitudes of the surrogates. We recommend repeated communication, support for the caregivers and advance care planning.

kin have led to controversial public debates about the moral justification of the withdrawal of artificial nutrition and hydration (ANH) for patients in a VS.³ Meanwhile England, Wales, Germany and other countries have laws stipulating that a valid and applicable advance refusal is binding and that surrogates have to acknowledge the patient's expressed will.⁴ The legal regulation in Germany is such that a dialogue between the doctor and the legal surrogate forms the basis for the legal surrogate's decision to agree or disagree with the application of treatment. The doctor has to suggest which treatment goals can be achieved by means of therapeutic measures, which is often referred to as the medical indication of a treatment. Then it has to be investigated with the legal surrogate whether the proposed treatment is in accordance with the patient's advance directive or presumed will. Treatment omission or withdrawal in accordance with the patient's will is lawful in Germany.

Treatment decisions for patients in a VS have to be made despite a high level of uncertainty regarding diagnosis,⁵ therapeutic success and prognosis.⁶ Even though it used to be a core diagnostic criterion, it has recently been challenged by neuroscientists whether all patients in a VS have actually lost consciousness.⁷ Consequently, diagnostic classification has been questioned and bedside examination alone does not seem sufficient to make a reliable diagnosis. An accurate diagnosis has implications for the course of a potential recovery⁸ and for symptom control treatment.⁹ Traditionally, recovery from VS more than a year after a traumatic brain injury and 6 months after a non-traumatic brain injury is regarded as highly improbable¹⁰ but not totally impossible, seeing as some cases of late recovery have been published in the literature.^{6 11} Decisions on limiting life-sustaining treatment should be made with reference to the ethical principles of the patient's autonomy and best interests.¹²

Usually the next of kin are advocated as surrogate decision makers, because they are thought to know the patient's wishes and values best and are most interested in the well-being of the patient.¹³ Yet, studies using hypothetical case scenarios have shown that surrogate decision makers may inaccurately represent the patient's treatment wishes.¹⁴ It remains unclear whether surrogates in fact decide according to the patient's will, especially in cases of VS where uncertainty is so prominent. We explored this question in a qualitative interview study.

BACKGROUND

Some patients show signs of wakefulness as demonstrated by eye opening, but are incapable of a meaningful reaction to stimuli. This condition is known as the vegetative state (VS).¹ Decisions on life-sustaining treatment for patients in the VS have been an issue of intense discussions over the last 40 years. Life-sustaining treatment can be defined as any treatment without which the patient would die from a life-limiting disease within a foreseeable time frame.² Such decisions are extremely challenging for professional care personnel and surrogate decision makers, who are quite frequently the patient's next of kin. Cases that were legally contested by the patients' next of



This paper is freely available online under the BMJ Journals unlocked scheme, see <http://jme.bmj.com/site/about/unlocked.xhtml>

METHODS AND PARTICIPANTS

From 2009 to 2011 a total of 14 next of kin, who were taking care of 12 patients in a VS from throughout Germany, were recruited with the help of the following gatekeepers: (1) the head nurse of a nursing home ward specialising in the long-term rehabilitation of patients in a VS, (2) a doctor working for a nationwide outpatient care service, (3) the case manager of a nationwide outpatient care service and (4) a counsellor for family caregivers for severely disabled patients. Gatekeepers either distributed invitation letters or contacted family caregivers directly to inform their clients of the study. Criteria oriented, purposeful sampling was conducted in order to have the maximum variety of cases according to the following characteristics: patient–caregiver relationship (parents, children and partners), duration of being in the VS (short, medium and long term) and care institution (professional care institutions and private homes). Interviews were conducted until a satisfactory sample of perspectives on limiting life-sustaining treatment was found (rejection of treatment limitation, consideration of treatment limitation under circumstances, agreement with limitation of treatment). Inclusion criteria, with reference to the patient, was being in a condition where recovery was highly improbable, so at least 6 months after non-traumatic brain injury and 12 months after traumatic brain injury.¹⁰ Participants were required to be able to speak German fluently. The interviews were carried out by two interviewers: the first author, a psychologist, and the second author, a doctor, both skilled in qualitative interview methods. The interviews were conducted with three mothers, eight spouses (one fiancée, one ex-wife) and three sons of mothers in a VS. Except for one relative, all were the legal surrogates of the patient. Table 1 shows the demographic data of the sample group. The local research ethics committee granted ethical approval for this project. Participants were approached according to local research protocols and informed consent was obtained.

The patients lived in the following settings: (1) a nursing home ward specialising in the long-term rehabilitation of patients in a VS, (2) community homes for patients requiring 24-h respiratory or intensive care service and (3) private homes. At the time of the interview, the patients had been in a VS for 9 months (in a case of hypoxic brain injury) to 15 years. We conducted semistructured interviews on the participants' decision making about life-sustaining treatment. We also investigated the caregivers' understanding of the illness and their burden, which will not be reported in this article. The caregivers

were asked, among other questions, the following: 'Have you ever asked yourself, if it would be better not to administer life-sustaining treatment in his/her [ie, the patient's] case? Please narrate'. The interviews took place at the institutions where the patients were in care or at a neutral place in the University Hospital where the authors worked. They were audio recorded, transcribed following adapted transcription rules and verified by one of the interviewers. The transcripts were analysed by means of the MAXqda software (VERBI GmbH, Berlin, Germany) using the qualitative content analysis method according to Mayring.¹⁵ Meaningful parts of the material were selected inductively to answer the research question: 'How do family surrogates of chronic VS patients deal with previously expressed wishes and the presumed will of the patient regarding life-sustaining treatment?' The participants' key statements in answer to the research question were selected. Repetitive statements were reduced, paraphrased to a general declaration and abstracted. The entire material was analysed and sorted according to the abstract categories by using a coding guide. For the purpose of this publication, selected quotes were translated by an English native speaker. The interview guide, transcription rules and coding guide can be obtained from the authors upon request.

RESULTS

Knowledge of patients' wishes

The results of the content analysis of the patients' wishes and their representations are illustrated in table 2. In half of the studied cases, family caregivers reported statements made prior to VS by the patient that could be applied to the current situation.

Those family caregivers that did not report knowledge of prior wishes interpreted a will to live in the patient's survival or non-verbal behaviour. The following comment was made with reference to a moment in which a doctor, while standing at the patient's bedside, made the suggestion to discontinue life-sustaining treatment, and at that moment, the patient opened her eyes.

'The decision was actually there from the beginning, because I know my daughter and at the moment when he [ie, the doctor] said, she can't do that [ie, opening the eyes], and she did it, as though she had heard it, I knew: No.'

(Mother, P. 2a)

How the expectation of recovery overrules an advance directive

In two interviews conducted with the sons of a patient, one reported knowing of an advance directive and orally expressed wishes by his mother, in which artificial nutrition had been refused without explicit reference to a VS condition. At the time of the interview both of her sons shared the view that artificial nutrition should be maintained, yet resuscitation may be withheld.

'(...) With regard to her advance directive, yes it exists. It actually prohibits artificial nutrition, so yes, she crossed that off (...). Her position was pretty clear on that, to me at least. I think to all of us children (...). But this situation we have through this acute, through this unforeseen, through this brain haemorrhage as well as (...) through the uncertainty of how the condition is progressing, like how can it be. (...) We have never seen the situation that way, as an actual artificial way of maintaining life, but rather as a recovery process or a kind of process where I think to myself: that makes sense. And that is still not neglecting her wishes.'

(Son, P. 3b)

Table 1 Demographic data of the sample

	Patients, n = 12	Next of kin, n = 14
Ages, in years		
Median	50	54
Range	36–71	34–74
Gender, %		
Female	50%	50%
Care institution, frequency		
Private home	n=4 (33%)	
Nursing home	n=8 (67%)	
Relationship, frequency		
Parent–child	n=2	n=3
Child–parent	n=3	n=3
Partner	n=8	n=8
Time spent in vegetative state, months		
Median	52	
Range	9–183 months	

Clinical ethics

Table 2 Categorical analysis of the representation of the patient's wishes in interviews with family caregivers

Form of representation	Wish	Tendency of wish
Written advance directive	No artificial nutrition and hydration (P. 3) No enduring life sustaining treatment, if a 'normal' life isn't possible (P. 1) No tubes (P. 9)	Refusal of life sustaining treatment
Anticipatory oral statements	No life-prolonging treatment (P. 6) No tubes when I'm in a VS (P. 7) No life in a wheelchair (P. 10) No life-prolonging treatment in a condition like after a stroke (P. 11)	
Presumed will based on the patient's prior identity	She wouldn't have wanted to live like this (P. 8) He wouldn't have been able to deal with illness or disability (P. 12) If she could kill herself for example, jump from a bridge, she would do it (P. 11)	
Presumed will based on the patient's survival	He is a 'fighter' because he survived a crisis (eg, a sepsis) (P. 4; P. 6) He is not dissatisfied with his situation, otherwise his condition would deteriorate (P. 9) He decides himself: If he wants to die he will just die (P. 4; P. 9)	Ongoing will to live
Presumed will based on the patient's current behaviour	She gives 'signs' (eg, open eyes) that she wants to live (P. 2a) Through participation in physiotherapy she shows her will to live (P. 3a) He wants to live because he participates in the care process and reacts to appeal (P. 5)	

The type of representation of the patient's wish, the content of the wish and the tendency for or against life sustaining treatment are shown. The numbers mark the interview participants (not the patients).
VS, vegetative state.

This particular son had difficulties explaining his thoughts, which became evident by the interrupted grammatical structure and his repetition of words. He weighed his mother's wishes against his own impression of the illness and his own assessment of her recovery potential. The patient was continuously artificially nourished and hydrated. He reached the decision that he would not accept intensive care measures or surgery for his mother in case of complications or comorbidity. Yet, if there was a treatment option that would improve her condition, for example neurosurgery, he would agree to it. That resembles the next argument that was also present in two other cases.

How defining life-sustaining treatment measures guide decisions

A family caregiver had previously spoken with his wife about life-sustaining treatment measures while the patient's father had been care dependent. The patient's wish was clear to the spouse, even though the topic of their discussion was not the VS. He was determined to comply with her wishes. He was convinced that if she had a chance to end her life, 'to jump from a bridge', she would do it.

'So we actually spoke about what if this and that would happen. Well she didn't want life-prolonging treatment under any circumstances.'

(Husband, P. 11)

This patient was continuously artificially nourished and hydrated, but the relative did not perceive the ANH as being a form of life-sustaining treatment. He was of the opinion that because healthy people would also be nourished, ANH was neither artificial nor invasive. To him it was not a treatment measure at all. He said, he would consent to antibiotics that could cure pneumonia, but not if there was a more serious and complicated infection. Thus, the effectiveness of the treatment also influenced his decision on where to draw the line.

'Now we have to differentiate between life sustaining and life prolonging, am I right? (...) It depends on what her chances are in each concrete situation. In case of a lung infection one agrees [ie, with the administration of antibiotics], but if the condition deteriorates severely I would decide according to her wish.'

(Husband, P. 11)

Instead of considering having the ANH withdrawn, he thinks back counterfactually to his standpoint; if he could have foreseen the outcome of the surgery, he would not have agreed to it. In contrast to ANH, surgery was a treatment measure that he could have rejected.

'If I had known back then when they operated (.) known what the the consequences would be... (...) how the condition would be, I would not have agreed to it. Because I'm quite sure that she wouldn't want what she has now under any circumstances.'

(Husband, P. 11)

In a similar case, the husband of a patient rejected artificial respiration after his wife had a sepsis. He assumed that this treatment measure was life prolonging. Meanwhile he agreed with all other treatment measures and hoped for her survival.

How the moral obligation not to harm the patient prevents a decision

A family caregiver used a double standard in making surrogate decisions for the patient and making decisions for herself. She reported that the hospital referred her to a lawyer who could have advised her on the possibility of discontinuing nutrition.

'Many family members do that now, they stop the nutrition, and only provide fluids. That takes about 2–3 months, but I mean no! I couldn't do something like that. (...) I think it's inhumane. Because, I don't know, I still don't know if he is able to perceive things. And he already had problems with his stomach and still for me it is starvation. So I wouldn't do it. If his heart were to fail now and he wouldn't be brought back, that's something different. But apart from that everything will proceed as it was. I couldn't do that.'

(Wife, P. 10)

It is most important for her that the patient is not harmed and does not have to suffer from either treatment or treatment withdrawal. Later, she was asked by the interviewer (I) what she would want if she had the same condition. What the respondent (R) had termed inhumane for her husband is exactly what she wished for herself:

R: 'Unplug everything.'
I: 'Everything?'
R: 'Everything.'

I: 'Including the artificial nutrition?'

R: 'Yeah, everything. Well I wouldn't want to live like that. Mm Mm [negation]. Before, you haven't made up your mind. But if you experience something like that for yourself, then no.'

I: 'But you've just said that starvation is inhumane.'

R: 'Yes, for others. For myself, phh [non-verbal expression, to say I don't mind].'

(Wife, P. 10)

The patient's will was not precisely against living in a VS. According to his wife he never wanted to live in a wheelchair. The wife justifies this wish by deciding to withhold resuscitation treatment, if the patient were to experience cardiac arrest again. She would not like to inflict pain upon the patient and sees resuscitation as a measure that would not cause him pain if omitted. She also refuses artificial respiration. In her eyes, the patient's condition is not burdensome to himself. She is a relative who no longer has any great hope of the patient recovering.

DISCUSSION

For the family caregivers we interviewed, patient autonomy had only a minor impact on them and did not guide treatment decisions. We found a discrepancy between patients' wishes against prolongation of treatment in severe conditions such as the VS and the surrogates' decisions to continue ANH and other forms of life-sustaining treatment. The caregivers in our study considered ANH as a form of basic care that could not be rejected. All patients were artificially nourished and hydrated. The patients' wishes were overruled by three types of reason: (a) the expected recovery of the patient, (b) the family caregiver's definition of life-sustaining treatment and (c) the moral obligation to not cause the patient harm or pain. We found a type of family caregivers who was ambivalent towards decisions about life-sustaining treatment. They try to balance their own moral and medical assumptions and the patients will and come to inconsistent decisions for and against treatment measures.

A lack of representation of patient autonomy in decisions about life-sustaining treatment was also described in an interview study with older patients in nursing homes in Norway.¹⁶ The authors argued that relatives wanted to continue life-sustaining treatment to avoid the loss or to avoid a bad conscience not having done enough for the patient. In an early study with family caregivers of patients in the VS it was reported that even when family caregivers did not expect the patient to improve, the majority wanted the patient to undergo almost all therapeutic interventions including surgery.¹⁷ Another qualitative study identified how surrogates come to their decisions on life-sustaining treatment. The majority of the surrogates based their decisions on knowledge of the patients' wishes or advance directives. A minority planned to make decisions based on a sense of shared values or on their own personal beliefs about acceptable quality of life of the patient, which in some cases did not match what they knew about their loved one's beliefs.¹⁸

It is remarkable that half of the family caregivers reported knowing the treatment wishes of their patients, mostly referring to advance directives or previous oral statements. However, not all wishes were exactly related to the VS and needed interpretation and application by the caregivers, who were the legal surrogates in all cases but one. Especially when there was a lack of knowledge about the patient's expressed wishes, the family caregivers interpreted the patient's non-verbal behaviour as purposeful expressions of a will to live. The problem of inter-

preting aversive or cheerful behaviour with regard to end-of-life decisions is well known from dementia patients.¹⁹ Loved ones of patients in a VS may be especially tempted to read meaning into the patient's involuntary behaviour to recognise the patient's identity and in order to share or even delegate the responsibility to the patient. However, it could be possible that some of the patients are misdiagnosed as being in a minimally conscious state (MCS) or incomplete locked-in syndrome and thus being able to show purposeful behaviour or even to communicate rudimentarily. Misdiagnosis rates of 40% have been reported before.⁵ Yet being in a MCS does not necessarily mean the patient has a higher quality of life,¹² but has a better prognosis.⁸ The differential diagnosis is also relevant for attitudes towards end-of-life issues. It was shown in a recent European survey that doctors and nurses have different beliefs about patients' pain perception²⁰ and different attitudes towards end-of-life decisions for patients in the VS compared to patients in the MCS, considering it more acceptable to stop treatment in a chronic VS.²¹

The hope for a remarkable recovery of the patient has been described in the literature and is considered crucial for the caregivers' successful coping with the situation.²² It can partly be explained by the uncertainty of prognosis. Although the current guidelines see only a small probability for the recovery of patients in a VS in the chronic state, like the ones we referred to in this study,^{10 11} there are scientific reports of late recovery, as well.⁶

Wijdicks and Rabinstein described three types of families dealing with decisions about life-sustaining treatment: (1) realists that understand the gravity of the situation and know that prolonged care for a patient in a VS would be futile, (2) procrastinators who were unsure or have heard of unexpected recoveries and (3) fighters who were willing to sacrifice themselves for the patient and put trust in a miraculous recovery.²³ Some of the interviewed family caregivers in our study hoped that the patient might eventually be able to communicate verbally again, others were in acceptance of the current condition as the final stage of recovery and a third type was preparing themselves for the patient's death. It has been investigated in prior studies that family caregivers of patients in the VS go through phases of shock, bereavement and finally adaption in which the family caregivers develop an increased ability to let go of the patient.²⁴ We found a fourth type of family caregivers being ambivalent between hope, anticipatory grief and acceptance of the condition.

The term 'life-sustaining treatment measures' was often interpreted differently than how it would be defined medically. ANH or administration of antibiotics was not seen as a medical but 'normal' or 'basic' treatment by the family caregivers in this study. Conversely, respiration, surgery and resuscitation were seen as technical or invasive medical procedures that may be omitted. A moral distinction between various forms of treatment is well known from studies of clinical practice.²⁵ One of the reasons underpinning the reluctance to forego ANH is the fear of letting the patient 'starve to death'. Another fear of withdrawing ANH or artificial respiration is the fear of legal consequences, which reveals a lack of knowledge of the legal framework in Germany that actually allows omission and withdrawal of treatment. Suffering from starvation could only be the case if the patient was indeed aware. But even then, the evidence from studies about the withdrawal of food and fluids in older people or dementia patients argue against suffering and show that dehydration can even be a palliative means leading to a peaceful death.²⁶ Removing foods but not fluids leads to a prolonged dying phase with cachexia that

Clinical ethics

may indeed cause severe suffering in those patients able to perceive it.

Interventions fostering advance care planning have been recommended for dementia patients.²⁷ Advance care planning is usually understood as an alliance with the patient (or future patient). It may also be applicable to the situation of incompetent patients, like patients in a VS, where the family surrogates could be the main target of this process and the result is an 'advance directive by proxy' or a 'prospective care plan'.²⁸ We identified a high uncertainty regarding the legal framework of limitation of treatment measures. To inform family caregivers on legal matters and the ethical weight of patient autonomy a brochure could be a successful and sustainable intervention. In addition, counselling and access to psychological support for surrogates could be an important factor in improving their decision-making process for the sake of the patients and for their own sake. It should be investigated more closely whether decisions on life-sustaining treatment are made intuitively or rationally, and whether the arguments we found are reasons or justifications for the surrogate's intuitive decisions. A prospective study should look at how caregivers' perspectives change during the course of the illness.

LIMITATIONS

This qualitative interview study did not investigate a representative sample. Gatekeepers might have selected role model caregivers that were engaged in the care of the patient. There was a cultural bias in excluding participants that did not speak German fluently. In that we encouraged the participation without further incentives other than helping to improve knowledge on the issue, we were unable to reach disengaged caregivers. Legal guardians of other patients in a VS might have decided during the early stages to discontinue life support. Furthermore, we do not know if the participants were always willing to reveal their knowledge of the patients' wishes in the interviews. We also do not know if their interpretations really represented the patient's wish. Even advance directives are not always easy to interpret and we did not investigate the patients' advance directives, but depended solely on the participant's narration. Prospective study designs would be necessary in order to provide a representative picture of caregivers of patients in a VS. Our sample was too small to investigate whether the social roles in the relationships between caregivers and patients had an impact on decision making. It can be hypothesised that mothers of patients are more reluctant to forgo treatment than husbands of patients, but this has to be confirmed in quantitative studies with larger samples. The VS diagnoses of the patients in this study were not examined by the researchers. In Germany, VS and MCS²⁹ are not yet consistently discerned, so it is possible that the patients in our study may in fact be in a MCS, but are labelled as being in a VS.⁵

CONCLUSIONS

We identified a gap between the legally and ethically justified norms and current practice. Theoretically, family caregivers should inform about the patient's wishes. Practically, the family caregivers of several patients in a VS in the long-term care made their own decisions and did not necessarily base them on the patients' will. There was a discrepancy between the patients' wishes against prolongation of treatment and the surrogates' decisions to continue ANH and other forms of life-sustaining treatment. The caregivers considered ANH as a form of basic care that could not be rejected. We also identified a group of

ambivalent caregivers who are hesitant to make irreversible decisions. Surrogate decision makers require support in the form of active information and structured communication.

Acknowledgements Regina Dax transcribed the interviews. The qualitative research group at the University of Munich, Monika Brandstaetter, Monika Koegler, Kathrin Kuerzinger, Sebastian Schleiden, Piret Paal and Michael Petery gave feedback on the qualitative data analysis. Professor Philipp Mayring gave feedback on the description of the sampling strategy. Professor Georg Marckmann, Sebastian Schleiden and Dr Orsolya Friedrich gave feedback on a draft of the paper.

Contributors KK designed the interview grid, conducted the sampling, collected the largest part of the data, verified the interview transcripts, analysed the data, drafted and revised the paper. She is guarantor. RJJ initiated the project, revised the interview grid, participated in the data collection, revised the results, drafted and revised the paper. GDB supported the initiation of the project, revised the interview grid, revised the results and revised the paper.

Funding The study was funded by the German Ministry of Education and Research.

Competing interests None.

Ethics approval Ethics approval was granted by the research ethics committee of the Medical Department of the University of Munich.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

REFERENCES

- Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet* 1972;**1**:734–7.
- Jox RJ. End-of-life decision making concerning patients with disorders of consciousness. *Res Cogitans* 2011;**1**. <http://static.sdu.dk/mediafiles/1/4/9/%7B149D8C21-6C58-4541-AE2D-E9FC2E0F32D8%7DRDC%20-%20Jox.pdf> (accessed 17 Feb 2012).
- Luchetti M. Eluana Englaro, chronicle of a death foretold: ethical considerations on the recent right-to-die case in Italy. *J Med Ethics* 2010;**36**:333–5.
- Jox RJ, Michalowski S, Lorenz J, et al. Substitute decision making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany. *Med Health Care Philos* 2008;**11**:153–63.
- Schnakers C, Vanhaudenhuyse A, Giacino J, et al. Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurol* 2009;**9**. <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/9/35> (accessed 8 Nov 2011).
- Estraneo A, Moretta P, Loreto V, et al. Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state. *Neurology* 2010;**75**:239–45.
- Monti MM, Vanhaudenhuyse A, Coleman MR, et al. Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *N Engl J Med* 2010;**362**:579–89.
- Luaute J, Maucourt-Boulch D, Tell L, et al. Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states. *Neurology* 2010;**75**:246–52.
- Laureys S, Faymonville ME, Peigneux P, et al. Cortical processing of noxious somatosensory stimuli in the persistent vegetative state. *Neuroimage* 2002;**17**:732–41.
- Royal College of Physicians. *The Vegetative State: Guidance on Diagnosis and Management*. [Report of a working party of the Royal College of Physicians]. London: Royal College of Physicians, 2003.
- The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (2). *N Engl J Med* 1994;**330**:1572–9.
- Wilkinson DJ, Kahane G, Horne M, et al. Functional neuroimaging and withdrawal of life-sustaining treatment from vegetative patients. *J Med Ethics* 2009;**35**:508–11.
- Jox RJ. Bewusstlos, aber autonom? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten. *Ethik Med* 2004;**4**:401–14.
- Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med* 2006;**166**:493–7.
- Mayring P. Qualitative content analysis. *Forum Qual Sozialforschung/ Forum Qual Soc Res* 2000;**1**. <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0002204>. (accessed 8 Nov 2011).
- Dreyer A, Forde R, Nortvedt P. Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes—relatives' role in the decision-making process. *J Med Ethics* 2009;**35**:672–7.
- Tresch DD, Sims FH, Duthie EH Jr, et al. Patients in a persistent vegetative state attitudes and reactions of family members. *J Am Geriatr Soc* 1991;**39**:17–21.
- Vig EK, Taylor JS, Starks H, et al. Beyond substituted judgment: how surrogates navigate end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2006;**54**:1688–93.
- Pasman HR, The BA, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Feeding nursing home patients with severe dementia: a qualitative study. *J Adv Nurs* 2003;**42**:304–11.
- Demertzi A, Schnakers C, Ledoux D, et al. Different beliefs about pain perception in the vegetative and minimally conscious states: a European survey of medical and paramedical professionals. *Prog Brain Res* 2009;**177**:329–38.
- Demertzi A, Ledoux D, Bruno MA, et al. Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. *J Neurol* 2011;**258**:1058–65.

22. **Verhaeghe ST**, van Zuuren FJ, Defloor T, *et al*. How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit? *J Clin Nurs* 2007;**16**:1488–97.
23. **Wijdicks EF**, Rabenstein AA. The family conference: end-of-life guidelines at work for comatose patients. *Neurology* 2007;**68**:1092–4.
24. **Tzidkiah T**, Sazbon L, Solzi P. Characteristic reactions of relatives of post-coma unawareness patients in the process of adjusting to loss. *Brain Inj* 1994;**8**:159–65.
25. **Jox RJ**, Krebs M, Fegg M, *et al*. Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: a multiprofessional survey. *J Crit Care* 2010;**25**:413–19.
26. **Ganzini L**, Goy ER, Miller LL, *et al*. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med* 2003;**349**:359–65.
27. **Garand L**, Dew MA, Lingler JH, *et al*. Incidence and predictors of advance care planning among persons with cognitive impairment. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011;**19**:712–20.
28. **In der Schmitten J**, Rotharmel S, Mellert C, *et al*. A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Serv Res* 2011;**11**:14.
29. **Giacino JT**, Ashwal S, Childs N, *et al*. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology* 2002;**58**:349–53.

Advancing Postgraduates. Enhancing Healthcare.

The **Postgraduate Medical Journal** is dedicated to advancing the understanding of postgraduate medical education and training.

- Acquire the necessary skills to deliver the highest possible standards of patient care
- Develop suitable training programmes for your trainees
- Maintain high standards after training ends

Published on behalf of the fellowship for Postgraduate Medicine

FOR MORE DETAILS OR TO SUBSCRIBE,
VISIT THE WEBSITE TODAY

postgradmedj.com

ESSENTIAL
READING FOR
PLAB
EXAMINEES



BMJ Journals

3. Schlussfolgerungen aus den empirischen Studien

Die empirischen Studien geben Aufschluss über die Perspektiven der Hauptbeteiligten an Therapieentscheidungen. Nun werden untersuchungsübergreifend die empirisch ermittelten Herausforderungen systematisch zusammengefasst. Dann werden Perspektiven aufgezeigt, wie diesen Herausforderungen begegnet werden kann, damit Entscheidungen verbessert und die Belastungen für die Beteiligten reduziert werden können.

3.1 Darstellung der empirisch ermittelten Herausforderungen

Es wurden Unterschiede zwischen den normativen Vorgaben und den empirischen Ergebnissen deutlich. Obwohl normativ-ethisch dem Patientenwillen bei Therapieentscheidungen Vorrang zu geben ist, basierten Angehörige ihre Entscheidungen nicht primär auf dem voraus verfügbaren oder mutmaßlichen Willen des Patienten. In der Studie mit Angehörigen wurde von diesen statt dem voraus geäußerten Willen häufig der aktuelle, „natürliche“ Wille des Patienten als handlungsleitend herangezogen. Der Patient wolle leben, da er eine Sepsis überlebt hat oder nonverbale, zielgerichtete Verhaltensweisen zeigt. Das könnte ein Versuch sein, die eigene Verantwortung für die Beteiligung an Therapieentscheidungen an den Patienten zurückzugeben.

Bei der Fragebogenstudie hatten einige Neurologen Schwierigkeiten, den Wachkomafall vom MCS-Fall zu unterscheiden. Dass Patienten im Locked-in-Syndrom in der Regel keine Einschränkung des Bewusstseins haben, hat ihre Einstellung gegenüber lebenserhaltenden Maßnahmen kaum beeinflusst. Die Einschätzung der erhaltenen Fähigkeiten im Wachkoma und MCS war inkonsistent. Es wurde deutlich, dass die Wünsche von Stellvertretern auch dann ein starkes Gewicht haben, wenn sie sich nicht explizit an den Wünschen der Patienten orientierten. Hier ermöglicht die gegenwärtige Praxis, dass Stellvertreter den Wunsch des Patienten überstimmen, wenn sie beispielsweise Zweifel an der Irreversibilität des Zustands haben.

Sowohl Angehörige als auch Ärzte treffen Entscheidungen über konkrete Therapiemaßnahmen. Dabei werden einzelne Therapiemaßnahmen unterschiedlich bewertet, eine Reanimation wird häufiger abgelehnt als eine künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe. Haben jedoch Patienten einen Willen für Therapieentscheidungen im Wachkoma im Voraus geäußert, betrifft dieser

häufig die Einschränkung aller lebenserhaltenden Therapiemaßnahmen. Der Patient möchte in einem Zustand von irreversibler Bewusstlosigkeit oder des irreversiblen Verlusts der Kommunikationsfähigkeit nicht leben. Eluana Englaro habe am Bett eines Freundes im Wachkoma gesagt: „Se non posso essere quello che sono adesso, preferisco morire“, („Wenn ich einmal nicht mehr so sein kann, wie ich derzeit bin, dann möchte ich sterben.“). Ethisch und rechtlich sind in diesen Fällen die verschiedenen Formen lebenserhaltender Therapiemaßnahmen äquivalent.

3.2 Ansätze zur Verbesserung von Therapieentscheidungen

Vorausplanung

Personen, die eine Patientenverfügung verfassen möchten, sollten eine spezifische Beratung für Entscheidungen im Fall von chronischen Bewusstseinsstörungen erhalten, wie sie bereits bei Programmen gesundheitlicher Vorausplanung (Advance Care Planning) durchgeführt werden [61, 62]. Standards für den Inhalt dieser Beratungsgespräche sollten von einem Multiprofessionellen Fachgremium bestehend aus Ärzten, Wissenschaftlern, Pflegenden, Ethikern und Angehörigen von Betroffenen formuliert werden. Ein Bestandteil könnte die Wissensvermittlung über die Diagnose- und Prognosestellung sowie Chancen und Risiken der Behandlungsmöglichkeiten bei chronischen Bewusstseinsstörungen sein. Ein weiterer Bestandteil könnte die Besprechung häufiger Konfliktsituationen bei der Umsetzung von Patientenverfügungen anhand von Fallbeispielen sein. Die Verfasser der Patientenverfügung sollten ihre Wünsche auf spezifische Therapiemaßnahmen konkretisieren und ihrem gewünschten Stellvertreter ihre Wünsche auch mündlich erläutern. Für den Fall des Zweifels an dem irreversiblen Bewusstseinsverlust, der durch a) neurowissenschaftliche Verfahren und b) nonverbale Verhaltensweisen festgestellt wurde, wäre es möglich, dass potentielle Betroffene ebenfalls Entscheidungen im Voraus festlegen. Ein solcher Passus könnte folgendermaßen aussehen:

„Im Falle des Andauerns des Zustands, aber Zweifeln an seiner Irreversibilität (aufgrund von...a) Ergebnissen neurowissenschaftlicher Untersuchungsverfahren, b) nonverbalen Verhaltensäußerungen) möchte ich, dass meine Verfügung 1) durchgesetzt wird 2) nicht durchgesetzt wird.“

Aber die Vor- und Nachteile einer solchen komplexen Vorausplanung müssten genauer betrachtet werden. Die Angehörigen potentieller Patienten sollten in diesen Vorbereitungsprozess mit einbezogen werden. Dabei sollte schon im Vorhinein offen darüber gesprochen werden, welche psychischen Auswirkungen die Wünsche des Patienten auf den Stellvertreter haben könnten (z.B. durch Schuldgefühle oder Verlustängste).

Verbesserung des (Fach-)Wissens

In einer Fort- oder Weiterbildung sollten Neurologen über die neuesten Erkenntnisse in der Diagnose, Behandlung und Prognose von Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen erfahren. Hier sollte vor allem die Differentialdiagnose zwischen UWS und MCS geübt und über die selbsteingeschätzte Lebensqualität von Patienten im Locked-in-Syndrom berichtet werden.

Ebenso ist eine Informationsbroschüre und eine Begleit-Schulung von Angehörigen, aber auch Berufsbetreuern in medizinischen, ethischen und rechtliche Fragen von Bedeutung, in der auf die Unterscheidung zwischen reflexhaftem und zielgerichtetem Verhalten und die ethische und rechtliche Voraussetzungen für Therapieentscheidungen eingegangen wird. Auch die Auswirkungen der Begrenzung von konkreten Therapiemaßnahmen auf das Befinden des Patienten und palliative Behandlungsansätze sollte thematisiert werden.

Reduktion der wahrgenommenen persönlichen Verantwortung

Das gegenwärtige Modell, der dialogischen Entscheidungsfindung, im Sinne eines „shared decision-making“, entlastet schon jetzt Beteiligte von der subjektiv eingeschätzten Verantwortung, in der Praxis wird dieses Modell leider noch nicht überall angewandt. Da jedoch in der dialogischen Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Betreuer der Patientenwille zu wenig Gewicht erhalten kann, kann es in manchen Fällen indiziert sein, einen geschulten Mediator hinzuziehen, der auf den Patientenwillen rekurriert und darauf achtet, dass Angehörige und behandelnder Arzt, sich nicht selbst die Verantwortung für die Therapieentscheidung aufbürden, gerade wenn der Patient bereits im Voraus Entscheidungen getroffen hat. Diese Rolle sollte eine Person übernehmen, die nicht Teil des Behandlungsteams ist, aber unkompliziert zu solchen Gesprächen hinzugezogen werden kann. In manchen Settings kann diese Rolle von

einem Seelsorger oder einer psychosozialen Fachkraft mit Zusatzqualifikationen übernommen werden, in komplexeren Fällen kann auch ein klinischer Ethikberater hinzugezogen werden.

Schlussbemerkung

Die vorgeschlagenen Maßnahmen sind teilweise innovativ, teilweise setzen sie auch an bereits bestehenden Angeboten an. Bereits jetzt gibt es Beratungsangebote für die Abfassung einer Patientenverfügung, aber diese sind weder spezifisch für das Wachkoma noch müssen sie Qualitätsstandards genügen. Die Beratung wird gegenwärtig nicht durch die Krankenkassen bezahlt, auch nicht wenn der Hausarzt sie durchführt. Die Facharztausbildung zum Neurologen enthält auch jetzt schon Informationen zum apallischen Syndrom, aber die Kritik an der Terminologie wurde noch nicht aufgenommen und die Differentialdiagnose zum MCS nicht überall berücksichtigt. Informationen über Bewusstseinsstörungen sind auch für Angehörige verfügbar, doch das persönliche Gespräch ist dem geschriebenen Wort vorzuziehen. Die hier beschriebene Interviewstudie hat gezeigt, dass es Angehörige gibt, die selektiv die Informationen wahrnehmen und erinnern, die ihr Krankheitsverständnis bestätigt und solche ausblenden oder abwerten, die es in Frage stellt.

Die hier skizzierten Ansätze um ethischen Herausforderungen zu begegnen, erfordern konkrete, zielgruppenspezifische Materialien. Diese sollte von einem multiprofessionellen Team von Experten aus Medizin, Pflege, Ethik, Recht und Psychologie/Sozialarbeit erarbeitet und in einer Pilotphase erprobt werden. Ihre Angemessenheit und ihr Erfolg sollten formativ und summativ evaluiert werden.

4. Literaturverzeichnis

1. Kretschmer, E (1940). Das Apallische Syndrom. Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie 169:576-579.
2. Jennett, B, and Plum, F (1972). Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. Lancet 1 (7753):734-737.
3. Laureys, S, Celesia, G G, Cohadon, F, Lavrijsen, J, Leon-Carrion, J, Sannita, W G, Szabon, L, Schmutzhard, E, von Wild, K R, Zeman, A, and Dolce, G (2010). Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. BMC Medicine 8 (1):68.
4. von Wild, K, Laureys, S, and Dolce, G (2012). Apallisches Syndrom, vegetativer Zustand: Unangemessene Begriffe. Deutsches Ärzteblatt 109 (4):143.
5. Giacino, J T, Ashwal, S, Childs, N, Cranford, R, Jennett, B, Katz, D I, Kelly, J P, Rosenberg, J H, Whyte, J, Zafonte, R D, and Zasler, N D (2002). The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. Neurology 58 (3):349-353.
6. Schnakers, C, Vanhaudenhuyse, A, Giacino, J, Ventura, M, Boly, M, Majerus, S, Moonen, G, and Laureys, S (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. BMC Neurology. doi:1471-2377-9-35 [pii]10.1186/1471-2377-9-35.
7. Andrews, K, Murphy, L, Munday, R, and Littlewood, C (1996). Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. BMJ 313 (7048):13-16.
8. Childs, N L, Mercer, W N, and Childs, H W (1993). Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. Neurology 43 (8):1465-1467.
9. Bernat, J L (2009). Chronic consciousness disorders. The Annual Review of Medicine 60:381-392.
10. von Wild, K, Gerstenbrand, F, Dolce, G, Binder, H, Vos, P, Saltuari, L, Alekseenko, Y, Formisano, R, Ritz, A, Ortega-Suhrkamp, E, Jörg, J, Potapov, A, León-Carrión, J, Vilcinis, R, and Zitnay, G (2007). Guidelines for Quality Management of Apallic Syndrome / Vegetative State. European Journal of Trauma and Emergency Surgery 33 (3):268-292.
11. The Multi-Society Task Force on PVS (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state (1). The New England Journal of Medicine 330 (21):1499-1508.
12. The Multi-Society Task Force on PVS (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state (2). The New England Journal of Medicine 330 (22):1572-1579.
13. Royal College of Physicians (2003). The Vegetative State: Guidance on diagnosis and management. [Report of a working party of the Royal College of Physicians]. London: Royal College of Physicians.
14. Beaumont, J G, and Kenealy, P M (2005). Incidence and prevalence of the vegetative and minimally conscious states. Neuropsychological Rehabilitation 15 (3-4):184-189.
15. Gerstenbrand, F (1967). Das traumatische Apallische Syndrom: Klinik, Morphologie, Pathophysiologie und Behandlung. Wien und New York: Springer.
16. Erbguth, F (2011). Wachkoma: Therapieentscheidungen und ethisch-rechtliche Probleme. intensiv (19):33-40.
17. Bruno, M A, Vanhaudenhuyse, A, Schnakers, C, Boly, M, Gosseries, O, Demertzi, A, Majerus, S, Moonen, G, Hustinx, R, and Laureys, S (2010). Visual fixation in the vegetative state: an observational case series PET study. BMC Neurology 10:35.
18. Laureys, S, Antoine, S, Boly, M, Elinx, S, Faymonville, M E, Berre, J, Sadzot, B, Ferring, M, De Tieghe, X, van Bogaert, P, Hansen, I, Damas, P, Mavrouidakis, N, Lambermont, B, Del Fiore, G, Aerts, J, Degueldre, C, Phillips, C, Franck, G, Vincent, J L, Lamy, M, Luxen, A, Moonen, G, Goldman, S, and Maquet, P (2002). Brain function in the vegetative state. Acta Neurologica Belgica 102 (4):177-185.

19. Geremek, A (2009). Wachkoma: Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte Köln: Deutscher Aerzte-Verlag GmbH.
20. Bruno, M A, Vanhaudenhuyse, A, Thibaut, A, Moonen, G, and Laureys, S (2011). From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *Journal of Neurology* 258 (7):1373-1384.
21. Gill-Thwaites, H, and Munday, R (2004). The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients. *Brain Injury* 18 (12):1255-1269.
22. Giacino, J T, Kalmar, K, and Whyte, J (2004). The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 85 (12):2020-2029.
23. Bernat, J L (2009). Contemporary controversies in the definition of death. *Progress in Brain Research* 177:21-31.
24. Owen, A M, Coleman, M R, Boly, M, Davis, M H, Laureys, S, and Pickard, J D (2006). Detecting awareness in the vegetative state. *Science* 313 (5792):1402.
25. Levy, N, and Savulescu, J (2009). Moral significance of phenomenal consciousness. In *Coma Science: Clinical and Ethical Implications*, eds. Laureys, S, and Schiff, N D, and Owen, A M, 361 – 370. *Progress in Brain Research*, vol. 177. The Netherlands: Elsevier.
26. Monti, M M, Vanhaudenhuyse, A, Coleman, M R, Boly, M, Pickard, J D, Tshibanda, L, Owen, A M, and Laureys, S (2010). Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *New England Journal of Medicine* 362 (7):579-589.
27. Cruse, D, Chennu, S, Chatelle, C, Bekinschtein, T A, Fernandez-Espejo, D, Pickard, J D, Laureys, S, and Owen, A M (2011). Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study. *Lancet* 378 (9809):2088-2094.
28. Hagel, K, and Rietz, S (1998). Die Prognose des apallischen Syndroms. Ein Literaturüberblick. *Anaesthesist* 47 (8):677-682.
29. Finley Caulfield, A, Gabler, L, Lansberg, M G, Eyngorn, I, Mlynash, M, Buckwalter, M S, Venkatasubramanian, C, and Wijman, C A (2010). Outcome prediction in mechanically ventilated neurologic patients by junior neurointensivists. *Neurology* 74 (14):1096-1101.
30. Bernat, J L (2006). Chronic disorders of consciousness. *Lancet* 367 (9517):1181-1192.
31. Estraneo, A, Moretta, P, Loreto, V, Lanzillo, B, Santoro, L, and Trojano, L (2010). Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state. *Neurology* 75 (3):239-245.
32. Lombardi, F, Taricco, M, De Tanti, A, Telaro, E, and Liberati, A (2002). Sensory stimulation of brain-injured individuals in coma or vegetative state: results of a Cochrane systematic review. *Clinical Rehabilitation* 16 (5):464-472.
33. Georgiopoulos, M, Katsakiori, P, Kefalopoulou, Z, Ellul, J, Chroni, E, and Constantoyannis, C Vegetative state and minimally conscious state: a review of the therapeutic interventions. *Stereotactic Functional Neurosurgery* 88 (4):199-207.
34. Chiambretto, P, Rossi Ferrario, S, and Zotti, A M (2001). Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurologica Scandinavica* 104 (6):364-368.
35. Chiambretto, P, Moroni, L, Guarnerio, C, Bertolotti, G, and Prigerson, H G (2010). Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. *Brain Injury* 24 (4):581-588.
36. Horn, A (2008). *Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen*. Reihe Pflegewissenschaft. Bern: Huber.
37. Wullers, N, and Reuschenbach, B (2005). Erholung pflegender Angehöriger: "Ich hab schon vor, das noch eine Weile zu machen". *Pflege Zeitschrift* 58 (4):246-249.
38. Patienten im Wachkoma e.V. www.piw-ev.de Zugriff am 15.02.2012.

39. Wachkoma Phase F - Geld einfordern: Krankenkassen zahlen für medizinische Behandlungspflege Phase F in Pflegeheimen. <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/archiv/mitteilungen/wachkoma-phase-f-geld-einfordern/index.html>. Zugriff am 08.03.2012.
40. Racine, E, Amaram, R, Seidler, M, Karczewska, M, and Illes, J (2008). Media coverage of the persistent vegetative state and end-of-life decision-making. *Neurology* 71 (13):1027-1032.
41. Wijdsicks, E F, and Wijdsicks, C A (2006). The portrayal of coma in contemporary motion pictures. *Neurology* 66 (9):1300-1303.
42. Wijdsicks, E F, and Wijdsicks, M F (2006). Coverage of coma in headlines of US newspapers from 2001 through 2005. *Mayo Clinic Proceedings* 81 (10):1332-1336.
43. Casarett, D, Fishman, J M, MacMoran, H J, Pickard, A, and Asch, D A (2005). Epidemiology and prognosis of coma in daytime television dramas. *BMJ* 331 (7531):1537-1539.
44. Mahar, C (2012). Ethical Choices for Patients in the Vegetative State: Discerning the Catholic Moral Tradition in Contemporary Health Care. In *Vegetative State: A Paradigmatic Problem of Modern Society* ed. Jox, R J, Kuehlmeier, K, Marckmann, G, Racine, E. Muenster: Lit.
45. Beauchamp, T, and Childress, J (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. 5. Aufl.: Oxford University Press.
46. Wilkinson, D J, Kahane, G, Horne, M, and Savulescu, J (2009). Functional neuroimaging and withdrawal of life-sustaining treatment from vegetative patients. *Journal of Medical Ethics* 35 (8):508-511.
47. Andrews, K (1997). Vegetative state-background and ethics. *Journal of the Royal Society of Medicine* 90 (11):593-596.
48. Wijdsicks, E F (2006). Minimally conscious state vs. persistent vegetative state: the case of Terry (Wallis) vs. the case of Terri (Schiavo). *Mayo Clinical Proceedings* 81 (9):1155-1158.
49. Jox, R J (2011). Ärztliche Indikation beim "Wachkoma". *Fortschritte der Neurologie - Psychiatrie* 79 (10):576-581.
50. Marckmann, G, Sandberger, G, and Wiesing, U (2010). Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen: Eine Handreichung für die Praxis auf der Grundlage der aktuellen Gesetzgebung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 135 (12):570-574.
51. SAMW (2003). Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten: Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW. <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>. Zugriff am 12.03.2012.
52. Putz, W (2011). Patientenverfügungsgesetz und Grundsatzurteil des Bundesgerichtshofs. Schluss mit den rechtlichen Grauzonen. *MMW Fortschritte der Medizin* 153 (37):29-30.
53. Borasio, G D (2011). Entscheidungen am Lebensende. Der Hausarzt spielt eine zentrale Rolle. *MMW Fortschritte der Medizin* 153 (37):28.
54. Demertzi, A, Ledoux, D, Bruno, M A, Vanhauzenhuyse, A, Gosseries, O, Soddu, A, Schnakers, C, Moonen, G, and Laureys, S (2011). Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. *Journal of Neurology*.
55. Jox, R J, Krebs, M, Fegg, M, Reiter-Theil, S, Frey, L, Eisenmenger, W, and Borasio, G D (2010). Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: a multiprofessional survey. *Journal of Critical Care* 25 (3):413-419.
56. Crispi, F, and Crisci, C (2000). Patients in persistent vegetative state ... and what of their relatives? *Nursing Ethics* 7 (6):533-535.
57. Formisano, R, D'Ippolito, M, Risetti, M, Riccio, A, Caravasso, C F, Catani, S, Rizza, F, Forcina, A, and Buzzi, M G (2011). Vegetative state, minimally conscious state, akinetic mutism and Parkinsonism as a continuum of recovery from disorders of consciousness: an exploratory and preliminary study. *Functional Neurology* 26 (1):15-24.
58. Crawford, S, and Beaumont, J G (2005). Psychological needs of patients in low awareness states, their families, and health professionals. *Neuropsychological Rehabilitation* 15 (3-4):548-555.

59. Jacobs, H E, Muir, C, and Cline, J (1986). Family reactions to persistent vegetative state. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 1 (1):55-62.
60. Phipps, E, Pasquale, M, Blitz, C, and Whyte, J (1997). Interpreting Responsiveness in Persons with Severe Traumatic Brain Injury: Beliefs in Families and Quantitative Evaluations. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 12 (4):52-69.
61. Garand, L, Dew, M A, Lingler, J H, and Dekosky, S T (2011). Incidence and predictors of advance care planning among persons with cognitive impairment. *Am Journal of Geriatric Psychiatry* 19 (8):712-720.
62. In der Schmitzen, J, Rotharmel, S, Mellert, C, Rixen, S, Hammes, B J, Briggs, L, Wegscheider, K, and Marckmann, G (2011). A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Services Research* 11:14.

5. Abkürzungsverzeichnis

UWS	Unresponsive wakefulness syndrome
MCS	Minimally conscious state
DOC	Disorders of consciousness
PVS	Persistent vegetative state
VS	Vegetative State
LiS	Locked-in-syndrom
LST	Life-sustaining-treatment
ANH	Artificial nutrition and hydration
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
NRS	Numeric Rating Scale
fMRT	funktioneller Magnetresonanztomographie
EEG	Elektro-Encephalogramm
ARAS	Aufsteigendes retikulares Aktivierungssystem
SMART	Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique
CRS-R	Coma Recovery Scale Revised

Appendix

Befragungsinstrumente

Ausdruck des Online-Fragebogens zur deutsch-kanadischen Umfrage über Bewusstseinsstörungen [Kuehlmeier et al. Journal of Neurology 2012]

Interviewleitfaden zur Interviewstudie mit Angehörigen von Patienten in der Langzeitversorgung [Kuehlmeier et al. Journal of Medical Ethics 2012]

Email-Text

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

wir möchten Sie einladen, an einer internationalen wissenschaftlichen Befragung teilzunehmen. Es geht um **chronische Bewusstseinsstörungen** (z.B. „Wachkoma“), und dabei um Diagnosestellung, Prognosestellung und Therapieentscheidungen.

Die Befragung deutscher und kanadischer Neurologen wird geleitet von Dr. Dr. Ralf Jox (Universität München) und Prof. Dr. Eric Racine (McGill-Universität Montréal, Kanada), unter Beratung von Prof. Dr. James L. Bernat (Dartmouth-Hitchcock Medical School, USA) und Prof. Gian Domenico Borasio (Université de Lausanne, Schweiz). Sie erfolgt mit Unterstützung der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) und Förderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF).

Das Ausfüllen des anonymen Online-Fragebogens wird nur *10-20 Minuten* in Anspruch nehmen. Die Befragung soll einen Beitrag zur verbesserten Versorgung der Betroffenen ermöglichen. Wir informieren Sie nach Abschluss der Studie gerne über die Ergebnisse.

Als Teilnehmer haben Sie die Chance, einen der folgenden Preise zu gewinnen (Auslosung):

1. Preis: iPad 2 (64GB) mit WiFi und 3G in Ihrer Wunschfarbe im Wert von 800 €.

2. Preis: Reisegutschein für ein Wellness-Wochenende im Wert von 500 €

3.-6. Preis: Je ein Einkaufsgutschein bei Amazon im Wert von 50 €

Die Daten der Befragung werden anonym und getrennt von der Verlosung erhoben.

Für weitere **Informationen** und die **Teilnahme** an der Befragung öffnen Sie bitte diesen Link:

<https://www.surveymonkey.com/s/UmfrageuberBewusstseinsstorungen>

Ihr **Umfragecode** lautet: **DDGN0711**

Eine Teilnahme ist bis einschließlich **27. Juli 2011** möglich.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen,

*Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox
Neurologe, Medizinhiker
Leiter der Studie*

*Dipl.-Psych. Katja Kühlmeyer
Wissenschaftliche Mitarbeiterin*

Ludwig-Maximilians-Universität München
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
Lessingstr. 2, D-80336 München
Tel.: [+49 89 5160 2670](tel:+498951602670)
Fax : [+49 89 5160 2712](tel:+498951602712)

1. Deutsch-kanadische Umfrage über Bewusstseinsstörungen

1. Bitte geben Sie Ihren Umfragecode ein.

2. Deutsch-kanadische Umfrage über Bewusstseinsstörungen

LEITER DER UNTERSUCHUNG:

Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox, Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität (LMU), München, Tel.: 089 5160 2620, Fax: 089 5160 2712, Email: ralf.jox@med.uni-muenchen.de, Homepage: www.neuroethics-project.de

Eric Racine, PhD, Leiter der Abteilung für Neuroethikforschung, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM), 110 avenue des Pins Ouest, Montréal, QC, H2W 1R7, Tel.: +1 514 987-5723, Email: eric.racine@ircm.qc.ca.

WISSENSCHAFTLICHE MITARBEITER:

Katja Kühlmeyer (Diplom-Psychologin), Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität (LMU), München, Tel.: 089 5160 2670, Fax: 089 5160 2712, Email: katja.kuehlmeier@med.uni-muenchen.de

Nicole Palmour, PhD, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM), 110 avenue des Pins Ouest, Montréal, QC, H2W 1R7, Tel.: +1 514 987-5500 ext 3249, Email: nicole.palmour@ircm.qc.ca.

KOOPERATIONSPARTNER:

Prof. Dr. Gian Domenico Borasio, Lehrstuhl für Palliativmedizin, Universität Lausanne, Chef du Service des Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Av. Pierre Decker, 5, CH-1011 Lausanne, T +41 21 314 0288, F +41 21 314 0922, borasio@chuv.ch

James L. Bernat, MD, Professor, Dartmouth Medical School, Dartmouth-Hitchcock Medical Center, Neurology Department, One Medical Center Drive, Lebanon, NH, 03756, Tel: (603) 650-8664, Fax: (603) 650-6233, email: James.L.Bernat@Hitchcock.org

Richard J Riopelle, MD, Chair and Professor, Department of Neurology and Neurosurgery, McGill University, Montreal Neurological Institute and Hospital, 3801 University Street, Montréal, QC, H3A 2B4, Tel: (514) 398-1904, Fax: (514) 398-4621, email: Richard.riopelle@mcgill.ca

Sam D. Shemie, MD, Division of Pediatric Critical Care, Medical Director, Extracorporeal Life Support Program, Montreal Children's Hospital, McGill University Health Centre, Professor of Pediatrics, McGill University, The Bertram Loeb Chair in Organ and Tissue Donation, Faculty of Arts, University of Ottawa Medical Director (Donation). Organs and Tissues, Canadian Blood Services, Montreal Children's Hospital, 2300 Tupper Street room c806, Montreal, QC, H3H 1P3, Tel: (514) 412-4400 ext 23806, email: sam.shemie@mcgill.ca

FÖRDERUNG: Diese Studie wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und den Canadian Institutes of Health Research (CIHR), Kanada.

3. Information für Studienteilnehmer

INFORMATION FÜR STUDIENTEILNEHMER

BESCHREIBUNG: Sie sind eingeladen, an einer wissenschaftlichen Befragung teilzunehmen, die praktische und ethische Herausforderungen bei der Diagnose- und Prognosestellung bei Bewusstseinsstörungen untersucht.

VERTRAULICHKEIT: Bei dieser Studie werden die Vorschriften über den Datenschutz eingehalten. Es werden demographische Daten erhoben (Geschlecht, Alter, Beruf, Berufserfahrung, Religiosität), Ihr Wissen und Ihre Einstellung über Bewusstseinsstörungen abgefragt. Die Daten, die durch den Onlinefragebogen erhoben werden, werden in irreversibel anonymisierter Form gespeichert. Ein Widerruf Ihrer Einwilligung ist nach Abschluss des Fragebogens nicht mehr möglich. Die Daten werden am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der LMU aufbewahrt. Ihre persönlichen Daten werden separat vom Fragebogen gespeichert. Wenn Sie an der Verlosung teilnehmen oder über die Ergebnisse der Studie informiert werden möchten, werden Sie auf eine separate Seite weitergeleitet.

RISIKEN und NUTZEN: Die Teilnahme an dieser Studie birgt keine Risiken. Wir hoffen, dass die Studienergebnisse helfen, wichtige und vernachlässigte Aspekte in der Behandlung dieser Krankheitsbilder zu erkennen und die Versorgung der Patienten zu verbessern. Unter den Teilnehmern der deutschsprachigen Umfrage werden folgende Preise verlost:

1. Preis ist ein iPad 2 (64GB) mit WiFi und 3G in Ihrer Wunschfarbe
2. Preis ist ein Reisegutschein für ein Wellness-Wochenende im Wert von 500 Euro.
- 3.-6. Preis ist jeweils ein Einkaufsgutschein bei Amazon im Wert von 50 Euro.

Um an der Verlosung teilzunehmen oder über die Ergebnisse der Studie informiert zu werden, können Sie nach Abschluss der Umfrage auf einer verlinkten Webseite ihre Kontaktdaten hinterlassen.

Ihre persönlichen Daten werden separat abgespeichert und können nicht mit Ihren Angaben im Fragebogen in Verbindung gebracht werden.

Der Rechtsweg ist ausgeschlossen. Eine Barauszahlung der Gewinne ist nicht möglich.

ZEITAUFWAND: Das Ausfüllen des Fragebogens wird ca. 10 – 15 Minuten in Anspruch nehmen.

FÖRDERUNG: Die Studie wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der staatlichen Gesundheitsförderung Kanadas (Canadian Institutes of Health Research).

TEILNEHMERRECHTE: Ihre Teilnahme an der Befragung ist voll und ganz freiwillig. Sie haben das Recht, bestimmte Fragen nicht zu beantworten. Wenn Sie im Laufe der Beantwortung Ihre Meinung ändern, können Sie die Zustimmung jederzeit zurückziehen und die Beantwortung der Fragen abbrechen. Wenn Sie die Befragung abbrechen, werden wir Ihre bis dahin gespeicherten Daten unwiederbringlich löschen.

Bei Rückfragen zum Fragebogen oder zur Durchführung und Auswertung dieser Untersuchung, können Sie sich jederzeit an **Ralf Jox** (ralf.jox@med.uni-muenchen.de) oder **Katja Kühlmeyer** (katja.kuehlmeyer@med.uni-muenchen.de) wenden.

4. Information für Studienteilnehmer Ja Nein

2. „Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten nach Maßgabe der Teilnehmerinformation einverstanden und möchte an der Untersuchung teilnehmen“.

☐ Ja

☐ Nein

5. Sie haben „Nein“ ausgewählt (1).

Vielen Dank!

Danke für Ihre Zeit. Wenn Sie nicht an der Erhebung teilnehmen möchten, bitte schließen Sie das Fenster oder wählen Sie den link „Umfrage beenden“ rechts oben. Wenn Sie doch an der Erhebung teilnehmen möchten, bitte wählen sie den Knopf „zurück“ und wählen Sie danach den Knopf „Ja.“

6. Sie haben „Nein“ ausgewählt (2).

Vielen Dank.

Danke für Ihre Zeit. Wenn Sie nicht an der Erhebung teilnehmen möchten, bitte schließen Sie das Fenster oder wählen Sie den link „Umfrage beenden“ rechts oben.

7. Deutsch-kanadische Umfrage über Bewusstseinsstörungen

Fall

Bitte lesen Sie aufmerksam folgenden Fall:

Ein 33-jähriger Mann hatte vor vier Monaten einen Herzstillstand mit verzögerter Reanimation. Aktuell zeigt er immer wieder spinale und Hirnstammreflexe , aber keine Zeichen willkürlicher Bewegung. Seine Augen sind für mehrere Stunden am Tag offen, fixieren aber keine Objekte und folgen nicht bewegten Objekten. Er reagiert nicht konsistent auf verbale Aufforderungen oder Fragen. Gelegentlich kann eine verspätete Versteifung seiner Beine und ein Grimassieren als Reaktion auf Geräusche beobachtet werden. Er atmet selbständig.

Respondents: 33.34%

Fall

Bitte lesen Sie aufmerksam folgenden Fall:

Eine 35-jährige Frau erlitt vor vier Monaten einen Asthma-Anfall mit respiratorischer Insuffizienz, was zu einer schweren Hirnschädigung führte. Aktuell zeigt sie vorhandene spinale und Hirnstammreflexe sowie eine ausgeprägte Spastik, aber keine Zeichen willkürlicher Bewegung. Sie benötigt keine Unterstützung der Atmung. Ihre Augen sind für mehrere Stunden am Tag offen, fixieren Gegenstände und folgen den Pflegenden nach, wenn diese sich in ihrer Nähe bewegen. Sie reagiert nicht konsistent auf verbale Aufforderungen oder Fragen. Wenn sie von ihrer Mutter Besuch erhält, wirkt sie stets wacher, und wenn ihre Mutter mit ihr spricht, lächelt sie oft und äußert einzelne Worte. Dies geschieht nicht, wenn andere Personen mit ihr sprechen.

Respondents: 33.33%

Fall

Bitte lesen Sie aufmerksam folgenden Fall:

Ein 36-jähriger Mann hatte vor vier Monaten eine Hirnstammbloodung. In der Zwischenzeit konnte er vom Beatmungsgerät entwöhnt werden. Er bewegt seine Extremitäten in keiner Weise und leidet unter schwerer Spastik. Während des Tages sind seine Augen für mehrere Stunden offen. Konsistent folgt er der Aufforderung, ein oder zweimal zu blinzeln, oder die Augen nach oben und unten zu bewegen. Eine verbale Äußerung oder ein Stöhnen wurden nicht beobachtet.

Respondents: 33.33%

Teil 1: Diagnose und Prognose

A) Diagnose

3. Wenn Sie den beschriebenen Fall ohne ausführliche Verhaltenstestung und apparative Zusatzuntersuchung klinisch beurteilen, welche Diagnose trifft Ihrer Meinung nach am ehesten zu?

- ☐ Koma
- ☐ Wachkoma/apallisches Syndrom
- ☐ Minimalbewusstes Syndrom
- ☐ Hirntod
- ☐ Locked-in-Syndrom

Andere (bitte eintragen)

--

4. Wie sicher sind Sie sich Ihrer Diagnose in diesem Fall?

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- extrem
unsicher
- extrem
sicher

8. Prognose

B) Prognose

5. Wie ist Ihrer Meinung nach die Überlebenschance nach sechs Monaten bei kontinuierlicher medizinischer Versorgung?

- ☐ Keine: 0%
- ☐ Minimal: < 10%
- ☐ Sehr klein: 10-25%
- ☐ Klein: 26-50%
- ☐ Groß: 51-75%
- ☐ Sehr groß: 76-90%
- ☐ Herausragend: > 91%
- ☐ Sicher: 100%
- ☐ Ich fühle mich nicht in der Lage, diese Prognose zu stellen.

6. Was wird Ihrer Meinung nach der Funktionszustand nach sechs Monaten sein, gemessen mit der modifizierten Rankin-Skala (in der validierten deutschen Fassung nach Berger et al. 1999)?

- ☐ 0 Keine Symptome
- ☐ 1 Keine wesentliche Funktionseinschränkung trotz Symptome (kann alle gewohnten Aufgaben und Aktivitäten verrichten).
- ☐ 2 Geringgradige Funktionseinschränkung (unfähig alle früheren Aktivitäten zu verrichten, ist aber in der Lage, eigene Angelegenheiten ohne Hilfe zu erledigen).
- ☐ 3 Mäßiggradige Funktionseinschränkung (bedarf einiger Unterstützung, ist aber in der Lage, ohne Hilfe zu gehen).
- ☐ 4 Mittelschwere Funktionseinschränkung (unfähig ohne Hilfe zu gehen, ohne Hilfe für die eigenen körperlichen Bedürfnisse zu sorgen).
- ☐ 5 Schwere Funktionseinschränkung (bettlägerig, inkontinent, bedarf ständiger Pflege und Aufmerksamkeit).
- ☐ 6 Tod
- ☐ Ich fühle mich nicht in der Lage eine Prognose zu stellen.

7. Wie sicher sind Sie sich Ihrer Prognose in Fällen wie diesem?

- ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10
- extrem
unsicher
- extrem
sicher

8. Wie lange würden Sie Ihrer Erfahrung nach warten, bis Sie einen solchen Zustand als permanent (irreversibel) einstufen würden?

Ich würde diesen Zustand niemals als permanent (irreversibel) einstufen. (Bitte machen Sie ein X in die Box, wenn Sie mit dieser Aussage übereinstimmen.)

☐

C) Fähigkeiten und Lebensqualität

9. Bitte, kreuzen Sie an (Mehrfachantworten möglich).

Ich denke, ein Patient in diesem Zustand ist in der Lage...

- ☐ sich seiner selbst bewusst zu sein.
- ☐ sich seiner Umgebung bewusst zu sein.
- ☐ Schmerzen zu fühlen.
- ☐ zu riechen.
- ☐ den Geschmack von Essen und Getränken wahrzunehmen.
- ☐ Berührungen zu spüren.
- ☐ Gefühle zu haben.
- ☐ Hunger und Durst zu empfinden.
- ☐ sexuelle Bedürfnisse zu haben.
- ☐ seinen eigenen Namen zu erkennen, wenn er angesprochen wird.
- ☐ Personen zu erkennen.
- ☐ zu verstehen, was andere zu ihm sagen.
- ☐ Gedanken zu haben.
- ☐ Träumen zu erleben.
- ☐ Erfahrungen aus der Vergangenheit zu erinnern.
- ☐ sich neue Informationen oder Erfahrungen zu merken.
- ☐ auszudrücken, was er will.
- ☐ mit Anderen in Kontakt zu treten.

10. Wie würden Sie die Lebensqualität eines solchen Patienten einschätzen?

- ☐ keine Lebensqualität
- ☐ 0 extrem niedrig
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 extrem hoch
- ☐ Ich fühle mich nicht in der Lage die Lebensqualität des Patienten einzuschätzen.

9. Ethische Fragen

Teil II Ethische Fragen

A) Einstellungen gegenüber lebenserhaltenden Maßnahmen

11. Bitte wählen Sie aus: Sollten lebenserhaltende Maßnahmen in dem geschilderten Fall begrenzt werden?

☐

Niemals

☐

Immer

☐

Unter gewissen Umständen

12. Wenn Sie bei der Frage 11 „immer“ oder „unter gewissen Umständen“ angegeben haben, beantworten Sie bitte auch folgende Frage: Wie stark würden Sie unter folgenden Umständen eine Begrenzung von Therapiemaßnahmen befürworten?

In dem geschilderten Fall sollten lebenserhaltende Maßnahmen begrenzt werden...

	1 befürworte extrem schwach	2	3	4	5 befürworte extrem stark	trifft nicht zu
wenn der Wille des Patienten einer lebenserhaltenden Behandlung entgegensteht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
wenn der Stellvertreter des Patienten seine Einwilligung zu lebenserhaltender Behandlung verweigert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
wenn der Patient an einer weiteren, tödlich verlaufenden Erkrankung leidet (z.B. Krebs).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
wenn der Patient offensichtlich stark leidet (z.B. unter schmerzhafter Spastik).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
wenn der Patient sich seit einem Jahr oder länger nicht verbessert hat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
wenn es keine realistische Chance auf ein Wiedererlangen des Bewusstseins gibt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
wenn es keine realistische Chance auf ein Wiedererlangen der Kommunikationsfähigkeit gibt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
wenn es keine realistische Chance auf eine Rückkehr in ein Leben ohne Behinderung gibt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
wenn Ressourcen knapp und die Kosten für eine Behandlung extrem hoch sind.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
wenn es sich um einen älteren Patienten handelt (z.B. 70 Jahre oder älter)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
wenn...(andere Gründe und Umstände bitte eintragen)						

13. Welche Formen lebenserhaltender Behandlung würden Sie gegebenenfalls begrenzen? (Mehrfachantworten möglich)

- ☐ Keine
- ☐ Kardiopulmonale Reanimation
- ☐ Intubation und maschinelle Beatmung
- ☐ Hämodialyse/Hämofiltration
- ☐ Operationen
- ☐ Therapie mit Antibiotika
- ☐ Künstliche Ernährung (z.B. über eine PEG-Sonde)
- ☐ Künstliche Flüssigkeitsgabe (z.B. über eine PEG-Sonde)
- ☐ Jede

14. Bitte geben Sie an, was Sie für sich selber wünschen würden, wenn Sie in einem solchen Zustand wären. Ich würde...

- ☐ die gleichen Entscheidungen für mich selbst treffen.
- ☐ weniger lebenserhaltende Maßnahmen wünschen, als ich für den Patienten in Erwägung ziehen würde.
- ☐ mehr lebenserhaltende Maßnahmen wünschen, als ich für den Patienten in Erwägung ziehen würde.

11. Ethische Herausforderungen

B) Ethische Herausforderungen

Welche Aspekte finden Sie im Entscheidungsfindungsprozess für solche Patienten besonders herausfordernd?

Bitte schätzen Sie folgende Themen ein (0 = nicht herausfordern – 10 extrem herausfordernd)

Fügen Sie bitte Erläuterungen oder Kommentare in die vorgesehenen Kästen ein.

15. Diagnose

(Die richtige Diagnose stellen)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

16. Prognose

(Entscheiden, ob ein Patient in einem irreversiblen Zustand ist oder doch in der Lage ist, sich zu erholen)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

17. Wünsche des Patienten

(Die Wünsche des Patienten bezüglich der Behandlung in einem solchen Zustand herausfinden)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

18. Beteiligung von Familienangehörigen bei Entscheidungen

(Die Familienangehörigen bei Ihrem Entscheidungsprozess begleiten)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

19. Stellvertretende Entscheidung

(Entscheidungen für den Patienten treffen, wenn ein Stellvertreter nicht verfügbar ist)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

20. Anwendung von Entscheidungen

(Entscheidungen in der Behandlung des Patienten umsetzen, die von einem Stellvertreter getroffen wurden)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

21. Langzeitversorgung

(Einen Platz für solche Patienten in einer Einrichtung zur Langzeitversorgung finden)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

22. Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen

(Lebenserhaltende Maßnahmen abbrechen)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

23. Ressourcenverteilung

(Bewerten, ob begrenzte Ressourcen für die Behandlung dieses Patienten eingesetzt werden sollen und damit an anderer Stelle fehlen)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

24. Medizinische Aussichtslosigkeit ("medical futility")

(Festzustellen, ob der Patient von einer Maßnahme nicht profitieren wird)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

25. Multiprofessionalität

(Therapieentscheidungen mit Mitarbeitern aus anderen Berufsgruppen diskutieren)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

26. Übereinstimmung im Team

(Zu einer Entscheidung gelangen, der Sie und Ihre Kollegen zustimmen können)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

27. Mitarbeiterwechsel

(Patienten und Familien in einem System der Schichtarbeit begleiten)

☐ 0 nicht herausfordernd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 extrem herausfordernd

Optional: Bitte kommentieren Sie oder erläutern Sie Ihre Antwort:

28. Bitte beschreiben Sie andere wichtige Herausforderungen, die oben nicht aufgelistet wurden:

12. Teil III Demographische Daten

Teil III Demographische Daten

Um die Befragung zu vervollständigen, fragen wir nach einigen demographischen Daten.

29. Wie alt sind Sie (in Jahren)?

--

30. Welches Geschlecht haben Sie?

- ☐ männlich
- ☐ weiblich

31. Was ist Ihre hauptsächliche Ausbildung? Mehrfachantworten sind möglich.

- ☐ Neurologie
- ☐ Neurochirurgie
- ☐ Intensivmedizin/Anästhesie
- ☐ Palliativmedizin
- ☐ Rehabilitationsmedizin/physikalische Medizin

Andere (bitte einfügen):

32. Wo versorgen Sie Patienten? Mehrfachantworten sind möglich.

- ☐ in der stationären Versorgung
- ☐ in der ambulanten Versorgung
- ☐ in der Akutbehandlung
- ☐ in der Rehabilitationsbehandlung
- ☐ in der Langzeitversorgung

33. Wie viele Jahre sind Sie seit Ihrer Approbation in ihrem Beruf tätig?

34. Wie viele Patienten in folgenden Zuständen haben Sie bisher versorgt?

[illegible]

35. Praktizieren Sie eine Religion?

☐ Ja

☐ Nein

36. Haben Sie spirituelle Glaubensüberzeugungen (z.B. bezüglich der Existenz eines Gottes)?

☐ Ja

☐ Nein

37. Gehören Sie einer der folgenden Glaubensgemeinschaften an?

☐ Katholisch

☐ Orthodox

☐ Evangelisch

☐ Muslimisch

☐ Hinduistisch

☐ Jüdisch

☐ Buddhistisch

☐ Keine

Andere (Bitte einfügen):

38. Frage 38 wurde nur kanadischen Ärzten gestellt.

☐ Other

14. Allgemeine Anmerkungen

39. Wenn Sie allgemeine Anmerkungen zu dieser Umfrage haben, bitte fügen Sie sie hier ein.



Interviewleitfaden
Krankheitsverständnis,
Einschätzung der Lebensqualität und
Therapieentscheidungen der Angehörigen
von Patienten mit einer chronischen Bewusstseinstörung

(Interview-A)

Neuroethik-Projekt am IZP des Klinikum der Universität München

Neuroethik chronischer Bewusstseinsstörungen

Die Perspektive der Betreuenden (Angehörige und professionelle Fachkräfte)

Ansprechpartner: Ralf Jox, Katja Kühlmeyer

VERSION ANGEHÖRIGE

Code: Angehöriger A _ _ _ _ _

Code: Patient P _ _ _ _ _

Vorstellung:

Guten Tag Herr/Frau (Name Teilnehmer) _____,

ich bin (Name Interviewleiter) _____, Forscher/in am
Klinikum der Universität München, Großhadern. Ich komme zu Ihnen um Ihnen ein
paar Fragen über Sie und Ihren Angehörigen (Name Patient)
_____ zu stellen.

Danke, dass Sie sich die Zeit für dieses Interview genommen haben. Ihre Teilnahme
ist freiwillig und das Gespräch wird mit diesem Gerät aufgezeichnet. Die Auswertung
erfolgt anonym. Ich werde mir Notizen machen und ab und zu nachfragen.

Sie können auch jederzeit nachfragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Sie
können auch Fragen nicht beantworten, wenn Sie das möchten. Sollten Sie es
wünschen, können wir das Gespräch jederzeit beenden.

Sind Sie bereit zu beginnen?

Überleitung: Sie wissen ja, wir möchten über den **Zustand Ihres Angehörigen** sprechen.

Erzählstimulus:

Ich möchte etwas über den **gegenwärtigen Zustand und die mögliche Zukunft ihres Angehörigen im Wachkoma** erfahren.

Bitte erzählen Sie alles, was Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig erscheint. Beginnen Sie einfach mit dem, was Ihnen als erstes einfällt.

Im Folgenden stelle ich Ihnen ein paar Fragen über ihn.
Wir beginnen in der Vergangenheit...

(Leitfrage pro Interviewblock= **FETT**)

Variablen	Interviewblock
1. Ereignis, zeitlicher Verlauf, Prognose	
KRANKHEITS- VERSTÄNDNIS	Hergang 1. Wie kam es zu diesem Zustand? Veränderungen 2. Was hat sich durch dieses Ereignis verändert? Krankheitsverlauf 3. Haben Sie seitdem Veränderungen im Zustand des Patienten beobachtet?
KRANKHEITS- VERSTÄNDNIS	Eigenes Krankheitskonzept 4. Wie würden Sie den Patienten beschreiben, wenn sie anderen erklären müssten, was dieser Zustand bedeutet?
KRANKHEITS- VERSTÄNDNIS	Prognose 5. Erwarten Sie eine Veränderung des Zustands des Patienten in der Zukunft?
Überleitung: Nun möchten wir von Ihnen ganz genau erfahren, was Sie glauben, was in dem Patienten vorgeht.	
2. Mentale Prozesse und Beziehung (intersubjektiv)	
MENTALE PROZESSE	Kommunikation mit dem Patienten

	6. Wie verständigen Sie sich mit dem Patienten?
MENTALE PROZESSE	Eingeschätztes Bewusstsein und Wahrnehmung 7. Ist der Patient bei Bewusstsein?
LEBENS-QUALITÄT	Eingeschätzte Lebensqualität 8. Wie schätzen Sie die Lebensqualität des Patienten ein?
3. Ethische Aspekte	
<i>Überleitung: Bei einigen Patienten wird überlegt, ob die lebenserhaltenden Maßnahmen weiterhin durchgeführt werden sollen oder nicht. Es gibt Argumente dafür und dagegen. Ich nehme an, dieses Thema ist nicht leicht für Sie als Betroffene/r...</i>	
THERAPIE-ENTSCHEIDUNG	Lebenserhaltende Maßnahmen 9. Haben <u>Sie</u> sich schon einmal die Frage gestellt, ob es in seinem Fall besser wäre, lebenserhaltende Maßnahmen nicht mehr ausführen zu lassen?
Information/Belastung/Ressourcen	
<i>Überleitung: Im letzten Teil dieses Interviews möchte ich nun etwas über Sie erfahren...</i>	
PERSON	Informationsquellen 10. Wo und wie holen Sie sich Unterstützung, um mit der Situation umzugehen?
PERSON	Belastung der Betreuenden 11. Wie geht es <u>Ihnen</u> in dieser Situation?
PERSON	Kontrolle/Sinn/Ressourcen 12. Woraus <u>schöpfen</u> Sie Kraft?
EVALUATION	Auf einer Skala von 0-10, wie belastend fanden Sie dieses Interview? (0 = gar nicht und 10 = sehr stark, kaum auszuhalten)
ANGEBOT BEI BEDARF	Kontaktnummern, falls z.B. psychologische Hilfe, Seelsorge, sozialpädagogische Unterstützung, medizinische Beratung etc. gebraucht wird.

Wenn Sie dies wünschen, werden Ihnen die Ergebnisse der Untersuchung am Ende des Projekts zur Kenntnis gebracht.